



Hvað get ég sagt?

málproski barna með Downs heilkenni

Anna Birna Rafnsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs
Háskóli Íslands
Menntavísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Lokaverkefni til B.A.-prófs

Hvað get ég sagt?

málproski barna með Downs heilkenni

Anna Birna Rafnsdóttir

300687-2889

Háskóli Íslands
Menntavísindasvið
Uppeldis- og menntunarfræðideild
Júní 2011

Útdráttur

Í þessari lokaritgerð til B.A. prófs í uppeldis- og menningarfræði verður fjallað um börn með Downs heilkenni, heilsu þeirra og hvernig hún hefur áhrif á málþroska barnanna. Skoðað er hvað málþroski er og hvernig hann þróast almennt, til þess að fá mynd af því hvernig börn með Downs heilkenni þroskast frábrugðið ófötluðum börnum.

Litið er á þær aðferðir sem taldar eru hafa reynst börnum með Downs heilkenni vel í málþjálfun. Þar er litið á hugtakið snemmtæka íhlutun sem talið er henta börnunum vel. Karlstadlíkanið er skoðað með tilliti til vinnu með börnum með downs heilkenni, áhrifavaldar og hugmyndafræðin sjálf rædd og greint frá aðferðum sem Irene Johansson hefur sett upp til að auðvelda málþjálfun barna. Litið er á notkun tákna með tali í þessu samhengi. Athugun var gerð á barni með Downs heilkenni á leikskólaaldri, þar sem aðstæður þess í leikskólanum voru kannaðar. Fjallað er um Félag áhugamanna um Downs heilkenni og starf þess.

Helstu niðurstöður ritgerðarinnar eru þær að málþroski barna með Downs heilkenni er töluvert frábrugðinn málþroska ófatlaðra einstaklinga. Snemmtæk íhlutun og málþjálfunarkerfi Irene Johansson er talið henta börnum með Downs heilkenni vel, ásamt notkun tákna með tali. Þetta er talið geta hjálpað börnunum í þroska sínum til meira sjálfstæðis.

Efnisyfirlit

Inngangur	4
Downs heilkenni	6
Málþroski	15
Málþjálfun.....	18
Snemmtæk íhlutun.....	18
Karlstaðlíkanið	19
Tákn með tali.....	25
Saga Tómasar.....	27
Félag áhugafólks um Downs heilkenni.....	33
Lokaorð	35
Heimildir	38

Inngangur

Erfitt er að lifa án orða, enda er margt gert til að hjálpa þeim sem eiga erfitt með mál eða eru hreinlega án þess. Flestir geta verið sammála um mikilvægi málsins, það gerir okkur kleift að tjá hugsanir okkar og tilfinningar, eiga samskipti og afla okkur þekkingar. Hjá mörgum börnum þroskast málþroski að því er virðist af sjálfu sér, eða að minnsta kosti án þess að mikið sé hugsað út í það. Það er nefnilega oftast ekki fyrr en eitthvað bjátar á að tekið er eftir hversu flókið ferli þroskinn er í raun og veru. Börn með Downs heilkenni sýna flest einhverskonar frávik í málþroska og er þá margt sem hefur áhrif. Málþroskafrávik getur haft fjölbreytt áhrif á líf einstaklings og er því vert að skoða hvað það er sem veldur frávikinu og hvað er hægt að gera til þess að hafa áhrif á þroskaframvindu einstaklingsins.

Hér verður Downs heilkenni skoðað og reynt að komast að því hvernig börn með Downs heilkenni þroskast, miðað við börn sem ekki hafa heilkennið. Litið verður á þá þætti sem mögulega geta haft áhrif á málþroska barns með Downs heilkenni, en þar spila inn í bæði líkamlegir og andlegir kvillar. Litið verður á framvindu málþroska almennt og hver eru helstu stig málþroskans. Nokkrar aðferðir og kenningar í málþjálfun barna verða ræddar og mikilvægi þeirra. Til þess að fá innsýn í heim barns með Downs heilkenni var fylgst með barni með heilkennið á leikskólastigi, talað við móður og kennara. Einnig er litið á starf Félags áhugamanna um Downs heilkenni og mikilvægi þess fyrir samfélag einstaklinga með Downs heilkenni og aðstandenda.

Þær rannsóknarspurningar sem lagt er upp með eru eftirfarandi:

- Hvernig er málþroski barna með Downs heilkenni frábrugðinn málþroska ófatlaðra barna?
- Hvað felst í snemmtækri íhlutun, hugmyndafræði Karlstadlíkansins og táknum með tali? Og hvernig getur það hjálpað börnum með Downs heilkenni til betri málþroska?
- Er hægt að bæta málþroska barna með Downs heilkenni til muna?

Ritgerðin skiptist í fimm kafla og þrjú undirkafla. Í fyrsta kaflanum er fjallað um Downs heilkenni almennt og einkenni þess skoðuð. Þar er einnig skoðað hvaða þroskafrávik heilkennisins geta haft áhrif á málþroska barnanna,

heilsufarsvandamál, líkamlega og andlega kvilla. Greint er frá getu barna með Downs heilkenni til náms og vitsmunastarfsemi skoðuð sérstaklega. Í öðrum kafla verða hugtökin tjáskipti, mál og málþroski skilgreind og litið á mikilvægi þess. Skoðað verður hvernig málþroski fer fram, á fyrstu árum ævinnar og hvernig hann er laðaður fram.

Þriðji kaflinn er tileinkaður málþjálfun sem talin er henta vel börnum með Downs heilkenni. Þar er tekið fyrir hugtakið snemmtæk íhlutun og mikilvægi þess. Karlstadlíkan Irene Johansson er skoðað og sú hugmyndafræði sem þar kemur fram. Nokkrir fræðimenn sem taldir eru hafa haft áhrif á líkanið eru taldir upp og sýnt hvernig áhrifa þeirra gætir í hugmyndafræði Irene. Greint er frá málþjálfun sem fylgir þessari hugmyndafræði og svokölluðu netverki sem talið er mikilvægt að hafa í kringum barn með málþroskafrávik. Sagt er frá því hvernig þessar hugmyndir henta börnum með Downs heilkenni og skýrt frá málörvunarefni líkansins. Tjáningarkerfið Tákn með tali er nefnt sem dæmi um hjálpargagn fyrir börn með Downs heilkenni til að auka málþroska sinn og uppbygging þess skoðuð.

Í fjórða kafla er litið á veruleika barns með Downs heilkenni í leikskóla á Íslandi árið 2011. Til þess að fá innsýn inn í líf barnsins var leikskóli þess heimsóttur og fylgst með leik og sérkennslutíma. Einnig var tekið viðtal við móður og sérkennara barnsins. Skoðaður er málþroski barnsins og hvernig unnið er með hann. Í fimmta og síðasta kaflanum er gerð grein fyrir Félagi áhugafólks um Downs heilkenni og starfi þess. Það er talið mikilvægt til þess að fá innsýn inn í líf og mikilvægi einstaklinga með Downs heilkenni.

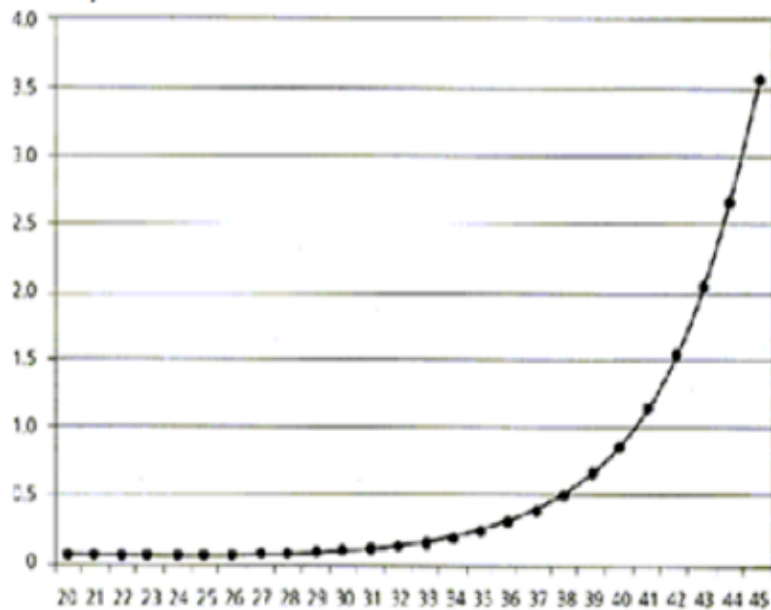
Vonast er til þess að koma með heildræna niðurstöðu um það hvernig málþroski barna með Downs heilkenni er og hvernig skuli háttta uppeldi og kennslu í samræmi við það.

Downs heilkenni

Downs heilkenni er litningagalli sem felst í þrístæðu á 21. litningi og því hafa einstaklingar með heilkennið 47 litninga í frumukjarna í stað 46 litninga. Litningagallinn getur átt sér stað á þrenna vegu. Í flestum tilfellum er um óaðskilnað (e. nondisjunction) að ræða. Í því felst að tveir litningar fara báðir að sama skauti kynfrumu við skiptingu hennar í stað þess að dragast hvor að sínu skauti. Kynfruman hefur því 24 litninga í stað 23 litninga. Þetta á við um 92 til 95 prósent tilfella Downs heilkennis. Í örfáum tilvikum á sér stað yfirfærsla (e. translocation) en þá brotnar hluti af 21. litning og færist yfir á annan litning. Í einu til tveimur prósent tilfella á sér stað tígulun (e. mosaicism), en þá aðskiljast frumur í okfrumu ekki rétt og kemur þrístæðan aðeins fram í sumum frumanna. Þeir sem hafa Downs heilkenni af völdum tígunnar eru oft með vægari einkenni (Anna Margrét Pálsdóttir, Anna Rósa Magnúsdóttir, Eva Hjörtína Ólafsdóttir, Fríður Brandsdóttir, Ingibjörg Einarsdóttir, 1995).

Downs heilkenni er oft greint fyrir fæðingu með mælingu á hnakkþykkt fósturs og legvatnsástungu, en þunguðum konum eldri en 35 ára er ráðlagt að fara í legvatnsástungu. Mæður eldri en 35 ára vita því oftast fyrir fæðingu ef þær eiga von á barni með Downs heilkenni. Líkur á því að kona eignist barn með Downheilkenni er háð aldri móður. Líkindarit um aldursbundin áhrif sem mest er notað í vísindaheiminum

sést á mynd 1. Á lóðrétta ásnum eru líkurnar á því að eignast barn með Downs heilkenni og á lárétta ásnum er aldur móður. Líkurnar á því að eiga barn með Downs heilkenni eru tiltölulega litlar á aldrinum 20 til 30 ára en þegar



Mynd 1. Líkindarit um aldursbundin áhrif þess að eignast barn með Downs heilkenni (Anna Margrét Pálsdóttir o.fl. 1995)

móðirin nær 40 ára aldri þá eru líkurnar margfaldar. Hins vegar eru rúmlega 80% barna með Downs heilkenni fædd af mæðrum yngri en 35 ára, en það má skýra með því að mæður á þeim aldri fara almennt ekki í legvatnsástungu og hefur því ekki komið fram grunur um heilkennið á fósturstigi (Anna Margrét Pálsdóttir o.fl. 1995; Sólveig Sigurðardóttir, 2001).

Þegar barn fæðist er mikilvægt, ef grunur leikur á að um Downs heilkenni sé að ræða, að staðfesta þennan grun eins vel og hægt er, því heilsa og þroski barnsins getur oltið á því hvenær greining er staðfest. Ekki er alltaf auðvelt að staðfesta eða útiloka grun um Downs heilkenni, sérstaklega ef meðganga, fæðing og fæðingarþyngd barnsins hefur verið eðlileg. Örugg greining er ekki möguleg fyrr en eftir að litningarannsókn hefur verið framkvæmd sem getur tekið allt að tvær vikur. Sænskur barnalæknir að nafni Bertil Hall þróaði lista á 7. áratugnum með 20 einkennum sem gefa vísbendingu um Downs heilkenni. Til þess að staðfesta grun fyrr, er notast við vísbendingar Halls og hafa þær reynst vel. Einkennin eru eftirfarandi: barnið er fætt fyrir tímann og er léttara en eðlilegt þykir, vanþróað moro-viðbragð, en moroviðbragð er framkallað hjá nýfæddu barni með því að láta höfuð þess fall aftur og þá á það að baða út handleggjum og grípa svo utan um brjóstið. Vöðvaslappleiki (e. hypotonus), flatur hnakki og flatt andlit, of hreyfanlegir liðir, skásett augu, stuttar breiðar og mjúkar hendur með stutta fingur, stuttur litlifingur sem beygist inn á við og millikögull er vanþróaður (e. clinodactyli), há gómþekja, mikil hnakkahúð, húðfelling í innra augnloki (epikantusfelling), litlir hvítir deplar á lithimnu (Brushfields deplar), lágstæð ytri eyru með fáum fellingum, tunga sem stendur fram úr munn, snörlandi andardráttur, fjögurra fingra rák, stór bil á milli stóru tóa og annarra tóa (sandalabil), afbrigðileg myndun mjaðmarliðs og afbrigðilegur tannvöxtur seinna meir (Annerén, Johansson, Kristiansson og Sigurðsson, 2000).

Ef einkenni eru tólf eða fleiri er grunur um að heilkennið sé til staðar staðfestur. Þegar einkennin eru fimm til ellefu er enn til staðar grunur um Downs heilkenni. Ef einkennin eru færri en fjögur þá er aldrei um Downs heilkenni að ræða. Barn með Downs heilkenni getur haft fá eða mörg þessara einkenna en framtíðarþroski þess er ekki háður því hve mörg einkenni það hefur við fæðingu. Því eru ekki til mismunandi stig Downs heilkennis. Annað hvort er barnið með Downs heilkenni eða ekki. Eftir staðfestingu er skimað fyrir sjúkdómum sem

algengir eru meðal einstaklinga með heilkennið. Mikilvægt er að greina og meðhöndla þau læknisfræðilegu vandamál sem hver einstaklingur með Downs heilkenni er með til þess að minnka líkamlega og andlega fötlun eins mikið og mögulegt er (Annerén o.fl. 2000).

Heilsufarsvandamál eru algeng hjá einstaklingum með Downs heilkenni, en lífslíkur þeirra hafa þó aukist til muna. Meðallífslíkur þeirra árið 1930 voru um það bil níu ár en nú er hægt að búast við því að helmingur fólks með Downs heilkenni nái sextugsaldri. Þessar auknu lífslíkur má rekja til framfara í tækni, greiningu og meðferðum við meðfæddum göllum á líffærum. Samfara þessu hafa lífsgæðin aukist og nú hefst markviss þjálfun í frumbersku, þessi þjálfun er oft kölluð snemmtæk íhlutun, sem greint verður frá seinna (Sólveig Sigurðardóttir, 2001).

Einkenni Downs heilkennis eru mörg og misjöfn milli einstaklinga, því um er að ræða samtengingu margra einkenna. Frekar algengt er að börn með Downs heilkenni greinist með hjartagalla stuttu eftir fæðingu. Þau einkenni sem tengast þessum hjartasjúkdómum eru til dæmis lítið úthald, mæði, blámi og lélegt næringarástand. Alvarlegir hjartagallar geta leitt til hjartabilunar og því er mikilvægt að greina hjartagalla snemma. Þá er hægt að bæta ástand barnanna með lyfjameðferð eða skurðaðgerð. Sýkingar eru tíðari hjá einstaklingum með Downs heilkenni en almennt gerist. Ónæmisbæling, hjartagallar og háþrýstingur í lungnaslagæð er það sem helst getur skýrt þessar sýkingar en þó er ekki hægt að tengja sýkingarnar beint við þessi vandamál (Anna Margrét Pálsdóttir o.fl. 1995; Lorenz, 2002).

Augnvandamál eru algeng hjá einstaklingum með Downs heilkenni og koma fyrir hjá öllum aldurshópum. Um það bil 80% þurfa að nota gleraugu, rangeygð kemur fram hjá um 35 prósent einstaklinganna, sýkingar í augum koma oft fyrir og skert aðlögunarhæfni augans er mjög algeng. Hjá fullorðnum einstaklingum er áunnin starblinda algeng og þurfa allt að 25 prósent að gangast undir aðgerð vegna þess. Um það bil 70 til 80 prósent barna með Downs heilkenni eru heyrnarskert, en það stafar að stærstum hluta af vökva bak við hljóðhimnu eða merg í heyrnargöngum. Einnig getur verið um taugaleiðnivandamál að ræða. Afleiðing þessa eru þröng heyrnargöng, þröngar kokhlustir og sýkinganæmni í eyrum. Algengt er að heyrn versni með aldrinum og eru regluleg heyrnarpróf því

nauðsynleg eftir 25 ára aldur. Það sem orsakar bæði heyrnarskerðingu og þrengsl við tákirtil er óþroskað miðandlit. Þroski er háður góðri sjón og góðri heyrn og er því mikilvægt að fylgst sé með hvoru tveggja reglulega. Algengara er að börn með Downs heilkenni eigi í erfiðleikum með heyrnarskynjun en sjónskynjun og liggur styrkleiki þeirra oftast í því sjónræna (Annerén o.fl. 2000; Johansson, 2000; Lorenz, 2002).

Börn með Downs heilkenni byrja að taka tennur um eins árs gömul. Algengt er að tennur vanti og að barnatennurnar séu óvenjulegar í laginu. Algengt er að barnið þurfi á tannréttingum að halda vegna vanþroskaðs miðandlitsbeins sem orsakar það að bitið verður þröngt. Tannholdsbólgur eru algengar og geta orsakað tannlos. Reglubundin tannhirða og skoðun er því nauðsynleg. Vöðvaslappleiki og þröngur gómur veldur því að tungan stingst oft út úr munninum. Ásamt lítilli munnvatnsframleiðslu veldur þetta því að tungan er oft hrufótt og tunguhreyfingar því stirðar. Vegna lítillar vöðvaspennu, bæði í koki og andlitsvöðvum getur þeim einnig reynst erfitt að stjórna talfærum sínum (Annerén o.fl. 2000; Sólveig Sigurðardóttir, 2001).

Meðal annarra líkamlegra kvilla sem geta hrjád einstaklinga með Downs heilkenni eru húð- og hárvandamál, sýkinganæmi, meiri hætta á hvítblæði, næringarvandamálum og vaxtarseinkun. Sjálfsnæmi er einnig algengt, en það er þegar mótefni myndast gegn eigin líffærum, það er sjálfsmótefni. Skjaldkirtilstruflanir geta einnig verið algengar, en þær geta valdið truflun á líkamshita, púlsi, líkamsþyngd, líkamsvexti og fleiru. Glútenofnæmi, sem getur valdið meltingatruflunum, þöndu kviðarholi, hægari líkamsvexti, vöðvaslappleika og óreglulegu magni snefilefna, sem eru vítamín og málmar í blóðvökva, er algengur kvilli (Annerén o.fl. 2000; Sólveig Sigurðardóttir, 2001).

Svo til allir einstaklingar sem fæðast með Downs heilkenni hafa skerta vitsmunastarfsemi. Heili nýfædds barns með heilkennið sýnir ekki merki um afbrigðileika og vegur jafnt og heili barns sem ekki hefur heilkennið. Við þriggja til sex mánaða aldur er heilinn hins vegar minni en hjá jafnaldra, vegna minni vaxtar heila barns með Downs heilkenni. Ennis- og hnakkablað heilans hætta að vaxa og heilastofn og litli heili vaxa hægari en eðlilegt er. Taugaslíður (e. myelin sheath) einangra taugaþræði í heila og flýta fyrir boðum. Myndun taugaslíðurs seinkar hjá einstaklingum með Downs heilkenni. Við þriggja ára aldur hafa vissir

hlutar heila barns með Downs heilkenni allt að 40 prósent færri heilafrumur en hjá ófötlðu barni. Magn flestra boðskiptaefna heilans sem bera boð milli frumna hefur reynst lágt hjá einstaklingum með heilkennið. Á tvítugsaldri fara vaxandi breytingar á heila að gera vart við sig, sem líkjast ótímabærum elliglöpum líkt og hjá Alzheimersjúklingum. Við 35 ára aldur má finna slíkar breytingar á heila hjá öllum einstaklingum með Downs heilkenni. Þessar heilabreytingar kallast “Down syndrome demense” (DSD). Minnistruflanir, skapbreytingar, flogaköst og stirðleiki eru meðal einkenna DSD (Annerén o.fl. 2000; Santrock, 2007).

Það er einungis ein fötlun sem allir einstaklingar með Downs heilkenni hafa sameiginlegt, en það er greindarskerðing. Sálrænn þroski þeirra er samt sem áður fullvirkur og unnt er að hafa áhrif á hann. Mikill munur er á greindarþroska einstaklinganna en það hefur komið í ljós að meirihluti barnanna fylgja dæmigerðu þroskamynstri fyrstu fimm ár ævi sinnar, en það mynstur samsvarar helming aldurs jafnaldra, að viðbættum þremur mánuðum. Þá stíga þau til dæmis sín fyrstu skref við tveggja ára aldur og segja sín fyrstu orð við tveggja ára aldur. Á meðan jafnaldrar þeirra hafa dæmigert afrekað það við eins árs aldur (Annerén o.fl. 2000).

Félagslegur og tilfinningalegur þroski barna með Downs heilkenni er ekki ólíkur því sem gerist hjá heilbrigðum börnum. Viðbrögð barnanna við snertingu og ávarpi eru yfirleitt eðlileg, þó svo að þau séu svolítið seinni í þroskanum. Fyrsta sjálfkrafa brosviðbragðið kemur að jafnaði um tveggja mánaða aldur, á meðan það kemur fram hjá ófötluðum börnum við sjö vikna aldur. Það er því algengt að börn með Downs heilkenni eigi eðlileg samskipti við sína nánustu. Samt sem áður hafa um eitt prósent barnanna það sem kallað er smábarna-einhverfa og um tvö til átta prósent þeirra sýna einhverft þráhyggjuatferli (Annerén o.fl. 2000).

Hreyfingarski er þróun barns í að ná stjórn á líkama sínum, í grófhreyfingum og fínhreyfingum. Barn sem getur setið upp getur skoðað umhverfi sitt á allt annan hátt en barn sem aðeins liggur og veltir sér. Barn með Downs heilkenni byrjar að meðaltali að sitja um 10-12 mánaða aldur, í samanburði við ófatlað barn sem byrjar oftast að sitja í kringum 7 mánaða aldur. Barn með Downs heilkenni getur staðið upp að meðaltali í kringum 20 mánaða aldur, miðað við 11 mánaða hjá ófötluðum börnum. Meðalaldur barns með Downs

heilkenni að byrja að ganga er um 24 mánaða, sem almennt á sér stað um 13 mánaða aldur hjá ófötluðum börnum. Barn sem getur skriðið um og fært sig á milli staða á meiri möguleika á að læra nýja hluti. Vegna þessarar hreyfingar styrkjast vöðvar barnsins einnig, meðal annars í baki, hnakka, höndum og maga. Barnið öðlast enn fleiri möguleika á því að skoða umhverfið og læra nýja færni þegar það getur staðið upp og gengið. Það er því mikilvægt að barn með slaka hreyfifærni fái viðeigandi sjúkraþjálfun og læri að sitja, skriða og ganga eins fljótt og mögulegt er. Málþroski barna er nátengdur hreyfifroska þeirra (Braadland, 1993; McConnaughey og Quinn, 1995; Solveig Sigurðardóttir, 2001).

Grófhreyfifroski barna með Downs heilkenni er yfirleitt eðlilegur og þroskast þau hvað það varðar eins og ófatlaðir einstaklingar, þó þau geti verið vöðvaslöpp nýfædd. Þau geta því flest lært að hjóla, synda, að fara salernisferðir sjálf og fleira, þó því seinki ef til vill um eitt ár miðað við jafnaldra þeirra. Fínhreyfifroski barnanna er almennt í samræmi við almennan þroska, með svólitilli seinkun miðað við jafnaldra. Rannsóknir sem hafa verið gerðar á þroska og þjálfun barna með Downs heilkenni sýna að þroski og samhæfing hreyfifigetú og skynjunar eru forsendur fyrir eðlilegum hreyfifroska og það er vöðvaslappleiki sem kemur að mestu í veg fyrir þennan þroska. Vöðvaslappleiki getur einnig valdið því að börnin eiga erfitt með að beita talfærum. Það er því mikilvægt fyrir þessi börn að þjálfu grófhreyfingar. Rannsóknir hafa einnig bent til þess að samband sé á milli greindarþroska í framtíðinni og vöðvaslappleika við fæðingu. Þeim mun meiri vöðvaslappleiki við fæðingu því meiri hætta er á seinum þroska í framtíðinni. Samband vöðvaslappleika og framtíðarþroska getur verið tvenns konar. Annars vegar getur vöðvaslappleiki verið merki um vanþroska heilans og þá er líklega lítið gagn í þjálfun til að bæta þroska barnsins. Hins vegar getur lélegur þroski hins vöðvaslappa barns stafað af því að það liggur aðallega á bakinu og horfir upp í loft. Þannig skynjar barnið minna og fær minni örvun en barn sem sér allt í kringum sig og hreyfir sig. Þjálfun er þá góður kostur fyrir barnið. Sýnt hefur verið fram á að vöðvastyrkjandi örvun hjá nýburum hefur viss áhrif. Örvun er því mjög mikilvæg fyrir barn með Downs heilkenni og verður þjálfun barnsins að vera altæk. Foreldrar og þeir sem vinna með barninu verða að vera meðvitaðir um að örva barnið eins vel og unnt er á öllum sviðum þroska þess, allt frá fæðingu (Annerén o.fl. 2000; Steinunn Þorsteinsdóttir og Haraldur Jónsson, 2000).

Börn með Downs heilkenni búa við skynjunarerfiðleika, en þau skynja heyrn, sjón og tilfinningar á annan hátt en flestir, eins og greint hefur verið frá. Lengri tíma tekur fyrir barnið að svara áreiti. Það á einnig við um grát, bros og augnsamband. Ástæður þessa geta verið margar, en þar má nefna að sjón og heyrn hefur bein áhrif á málþroskann og lág vöðvaspenna gerir það að verkum að barnið hefur minni stjórn á talfærum sínum. Erfitt getur verið fyrir börn með Downs heilkenni að einbeita sér að ákveðnum málefnum og halda einbeitingu lengi. Einnig eru þau ekki sérlega virk í því að leita sér nýrra upplýsinga. Það að bera saman skynhrif getur verið þeim erfitt og reyna þau oft að vinna úr gömlum skynhrifum eins og þau væru ný. Að flokka skynhrif í ákveðna og viðeigandi flokka getur reynst þeim erfitt. Þessir erfiðleikar hafa neikvæð áhrif á nám og þroska barnsins (Annerén o.fl. 2000; Braadland, 1993; Johansson, 1988).

Minnstruflanir barna með Downs heilkenni geta snert bæði langtímaminni og skammtímaminni. Það getur verið erfitt fyrir þau að geyma fleiri atriði í minni samtímis og muna röð smærri atriða í upplýsingum sem þeim eru fengnar. Það getur hins vegar auðveldað börnunum að muna ef þau hafa persónulega reynslu af því sem um er að ræða, það er ef þau hafa kynnst viðkomandi persónu eða aðstæðum. Því er ekki árangursríkt að rétta börnunum fróðleik sem þau eiga að muna eftir, án þess að þau fái að tengjast viðfangsefninu eða hafi reynslu af því. Hugarhraði er sá tími sem það tekur manneskju að nema skynhrif, vinna úr þeim, finna minnissvörum og svara. Þetta tekur börn með Downs heilkenni lengri tíma en önnur börn. Til að menntun og þroski barnsins styrkist þarf að taka tillit til hugarhraða barnsins, svo að áreiti verði ekki yfirþyrmandi fyrir barnið og vinnsla geti átt sér stað. Námsörðugleikar barna með Downs heilkenni koma til vegna erfiðleika til að leita, meðtaka og vinna úr upplýsingum, en einnig vegna skertrar hreyfigetu og minnstruflana. Oft hefur það komið í ljós að börnin finna ekki hjá sér næga hvöt eða viljastyrk til að læra ákveðna hluti. Það að læra nýja hluti vekur gleði og ánægju hjá börnum. Börn með þroskahömlun upplifa einnig gleði við að læra og geta eitthvað nýtt en þau fá því miður færri tækifæri til þess. Ástæðan er sú að umhverfið miðar kröfur og væntingar við börn sem ekki eru með þroskahömlun. Þetta getur haft þær afleiðingar að þau missa áhuga á því að læra nýja hluti. Passa verður að vænta ekki of lítils af börnunum því það getur dregið úr hvöt og námsgetu. Það þarf að auka sjálfstraust barns með Downs heilkenni og láta þau finna að það sé þess virði að leggja á sig vinnu til að læra eitthvað eða

geta eitthvað. Þá þarf einnig að gera námið skemmtilegt í augum barnsins og sníða það á vissan hátt að getu barnsins (Annerén o.fl. 2000; Braadland, 1993; Johansson, 1988).

Geðræn vandamál eru algengari hjá einstaklingum með Downs heilkenni en ófötluðum einstaklingum og eru ýmsar ofvirkni- og hegðunarraskanir algengastar. Erfitt getur verið að túlka sálræna kvilla hjá einstaklingi með Downs heilkenni, en sálrænar truflanir koma fyrir hjá þeim eins og ófötluðum einstaklingum. Unglingur með Downs heilkenni verður sífellt meðvitaðri um að hann sé öðruvísi og einangrast jafnvel frá fjölskyldunni. Þunglyndið má fyrst og fremst rekja til ytri aðstæðna, en það getur verið mjög erfitt að vera öðruvísi þegar umhverfið gerir ekki ráð fyrir því. Það skiptir miklu máli að vera vakandi fyrir þessu og byggja einstaklinginn jákvætt upp (Annerén o.fl. 2000; Sólveig Sigurðardóttir, 2001).

Af þeim líkamlegu og andlegu kvillum sem taldir hafa verið upp hér hafa flestir áhrif á málþroska barns. Taka þarf tillit til þess í uppeldi og kennslu barns með Downs heilkenni og sníða það að þörfum og getu þess. Það skiptir miklu máli að hver og einn einstaklingur fá þá meðhöndlun og aðstoð sem hann þarf á að halda til að geta þroskast til hins ýtrasta.

Það hefur sýnt sig að málþroski og boðskiptaþroski er mun seinna á ferðinni hjá einstaklingum með Downs heilkenni en annar þroski þeirra. Þau eiga erfitt með að mynda hljóð og erfitt með að tileinka sér málfræðireglur. Setningamyndun reynist þeim einnig erfið. Sértek hugsun kemur oftast seinna inn en önnur geta. Því eiga börn með Downs heilkenni auðveldara með að læra að lesa og skrifa en að reikna. Það getur verið erfitt fyrir þau að skilja tölurnar og sjá þær fyrir sér. Þegar málþroski barna með Downs- heilkenni er skoðaður þarf að hafa í huga að börnin eru ólík innbyrðis og oft eiga þau við málörðugleika að stríða sem getur verið af ýmsum toga. Einnig er margt sem spilar inn í mál- og boðskiptaþroska hvers barns og margt getur haft áhrif. Barn með Downs heilkenni segir að meðaltali sitt fyrsta orðið við 16 mánaða aldur og byrjar að nota setningar við 28 mánaða aldur (Annerén o.fl. 2000; Lahey, 1988; McConnaughey og Quinn, 1995).

Rannsóknir sem hafa voru gerðar með börnum með Downs heilkenni og foreldrum þeirra sýna að örvun hefur mikil áhrif á þroska barnanna. Í rannsókn

Þar sem foreldrar barnanna fengu fyrirmæli um það hvernig þau ættu að örva barnið sitt kom fram að börn með Downs heilkenni bregðast við hljóði við eins mánaðar aldur. Þau byrja að snúa sér að hljóði við sjö mánaða aldurinn, babla 11 mánaða, bregðast við kunnuglegum hljóðum 13 mánaða. Þau bregðast við einföldum fyrirmælum við 16 mánaða aldur, segja sitt fyrsta orð við 18 mánaða aldur og gefa til kynna þarfir með bendingum um 22 mánaða. Þá segja þau tveggja orða setningar um 2 ½ árs aldur. Til eru rannsóknir á samskiptaþróun og málþroska hjá börnum með Downs heilkennið. Hópur barna fékk málþjálfun og annar hópur fékk ekki málþjálfun frá frumbersku. Það kom fram að á seinni hluta leikskólaaldurs er mikill munur á þessum tveimur hópum og græða þau börn sem hafa fengið sérstaka málörvun frá frumbersku (Cunningham, 2005).

Málproski

Tjáskipti eru orð, bæði rituð og töluð, merki, tákn, svipbrigði, hegðun og margt fleira. Við túlkum það sem fólk segir eða gefur í skyn á svo margskonar hátt og fer það eftir ýmsu hvernig slík skilaboð eru túlkuð (Jakob Smári, 1993).

Tjáskipti eru eitt það mikilvægasta í lífinu og byggir mannlegt samfélag á þeim. Tungumál er verkfæri sem hægt er að nota til að tjá þarfir og óskir, skiptast á upplýsingum og afla nýrrar þekkingar. Tjáning fer fram með yrtum og óyrtum skilaboðum. Yrt skilaboð er það þegar við notum tungumál og tjáum okkur með orðum, það sem við segjum og aðrir segja við okkur. Óyrt skilaboð er hins vegar það þegar við tjáum okkur án orða, með margskonar svipbrigðum. Þegar börn læra tungumál, læra þau bæði hvernig á að skilja málið og hvernig þau geta tjáð sig. Þau læra ný orð, setningafræði, málfræði, framburð, hugtök og hvernig á að nota málið á viðeigandi hátt. Börn læra einnig að lesa hið ósagða af því sem sagt er, en það fer eftir aðstæðum, hljómfalli og fleiru. Málið hefur áhrif á ýmsa þætti þroska barns, en sem dæmi má nefna félagsþroska þess. Samskipti barna byggjast að stórum hluta á tali og getu og skiptir notkun tungumálsins miklu máli í félagsþroska barns. Mikilvægt er að byrja sem allra fyrst að örva barn til tjáskipta og að það fái hvatningu frá umhverfi sínu. Barn lærir að tjá sig af fólki í umhverfi sínu og þeirri svörun sem það fær við tilraunum sínum (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2000).

Mál er ákveðið kerfi sem maðurinn hefur myndað svo hann geti þýtt hluti og aðstæður sem hann skynjar. Orðið mál er ekki það sama og orðið tal, tákn eða boðskipti. Mál er hefðbundið kerfi tákna, notað með ákveðnum reglum. Tal er munnleg notkun máls. Því getur einstaklingur haft mál án þess að geta notað tal. Verkfærin eru mismunandi og geta verið misáhrifamikil. Boðskipti kallast það þegar fólk miðlar sín á milli, en það felur í sér ákveðna athöfn sem bæði getur verið með og án orða. Mál er mikilvægasta boðskiptatæki mannsins. Þannig tjáir hann hugsanir, skoðanir, tilfinningar og margt fleira. Fyrst lærum við málið, einingar þess og reglur og erum síðan allt lífið að bæta þekkingu og fá aðra sýn á þekkingu okkar. Einingum og reglu er raðað í minnið í eins konar kerfi, til þess að fljótt sé hægt að sækja þau orð og reglur sem þarf hverju sinni og svo auðveldara sé að skilja aðra í margskonar samskiptum (Annerén o. fl. 2000).

Málþroski er orðaforði, framburður, setningaskipan og beygingar orða, sem er talinn hluti af almennum þroska barna. Barn sem hefur skerta vitsmunastarfsemi, skertan tilfinninga-, félags- og hreyfiþroska sýnir oft einhverskonar frávík í málþroska. Ýmsar kenningar hafa litið dagsins ljós um málþroska barna. B.F. Skinner taldi að börn lærðu að tala með virkri skilyrðingu. Það þýðir að þau fái jákvæð viðbrögð frá umhverfinu þegar þau mynda ákveðin hljóð og hljóðasambönd, sem gerir það að verkum að þau endurtaka hljóðin. Rannsóknir hafa sýnt að tímamörk séu á máltöku barna frá náttúrunnar hendi. Þá er talað um að máltökuskeið barna sé frá fæðingu til kynþroska. Hins vegar hafa rannsóknir einnig bent til þess að máltaka þyrfti að fara fram fyrir fjögurra til sex ára aldur til að börn geti náð tókum á móðurmáli sínu (Aldís Guðmundsdóttir, 1992; Hrafnhildur Sigurðardóttir, e.d; Sigríður Sigurjónsdóttir, 2000).

Málþroski er vítt hugtak sem erfitt er að skilgreina með einni setningu. Þegar börn læra málið eru margir þættir sem tvinnast saman, en þar kemur inn í hljóð, orð, hljómfall og notkun, svo dæmi séu nefnd. Hreyfiþroski barna hefur einnig áhrif á málþroskann, eins og komið hefur fram í fyrsta kafla. Málþroskafrávikum er hægt að skipta í þrjá þætti, líffræðilega þætti, umhverfisþætti og samblanda af þessum þáttum. Líffræðilegir þættir eru til dæmis heyrnarskerðing og greindarskerðing. Slæmar málfyrirmyndir eru dæmi um umhverfisþátt (Einar Hjörleifsson, Jóhanna Einarsdóttir, Málfríður Lorange og Þórkatla Aðalsteinsdóttir, 1996).

Við fæðingu hafa börn þann hæfileika að geta gefið frá sér hljóð og eykst sú færni með auknum þroska talfæra og taugakerfis. Þau hljóð sem börn gefa frá sér áður en þau byrja að mynda orð gegna veigamiklu hlutverki í máltöku. Á fyrstu ævíárunum notar barn hljóð, líkamshreyfingar og augntillit til að tjá sig. Augnsamband skiptir miklu máli á þessum árum fyrir samskipti. Samskipti við fullorðna skipta höfuðmáli hvað varðar málþroska barna. Gagnkvæm samskipti milli fullorðins og barns geta komið fram mjög snemma á lífsleið barns og móta málþroska barnsins og félagsleg samskipti þess. Í fyrstu er um að ræða að barn svarar tali fullorðins með hjali, augnsambandi og hlustun. Fyrst um sinn samanstanda hljóðin af sérhljóðum, en samhljóðin koma seinna (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 2003; Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 1993; Svensson, 2009).

Um 10 til 18 mánaða aldur er algengt að börn segi sitt fyrsta orð og noti það markvisst. Þá nota börn oftast nafnorð og getur eitt orð táknað heila setningu og getur sama orðið þýtt margt mismunandi, en það fer þá eftir hljómfalli hvernig orðið er túlkað. Um 18 mánaða til tveggja ára aldur fer orðaforði barna hratt vaxandi og þau fara að nota málið meira sem tjáningarform. Barnið skilur þá einfaldar skipanir og bregst oftast við þegar talað er við það. Við tveggja ára aldur vex orðaforði barna almennt hratt og þau geta sett saman tveggja orða setningar. Á þessum aldri notar barn talið meira, en það skilur oftast mun meira en það getur sagt (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 2003; Hrafnhildur Sigurðardóttir, e.d.; Sigríður Sigurjónsdóttir, 2002).

Við þriggja ára aldur vex orðaforði barns hratt og það fer að geta notað forsetningar, til dæmis í, bakvið og undir. Barnið lærir einnig kyn orða á þessum tíma. Áhugi á munnlegri tjáningu verður sífellt meiri og barnið spyr margra spurninga um umhverfið sitt. Það getur sagt nafn sitt, aldur og kyn aðspurt og á þessum tíma fer barnið einnig að læra nöfn á litum. Við þriggja ára aldur hefur barnið gaman af því að segja frá og hlusta á frásagnir annarra. Það getur endurtekið eftir öðrum, en á erfitt með að setja sig í spor annarra. Stam er algengt hjá börnum á þessum aldri, en það stafar af því að þau finna ekki orðin nógu hratt og hafa enn ekki fullkomna stjórn á talfærum sínum. Þegar barnið fer að geta sett sig í spor annarra verður meira um samskipti í leik við önnur börn. Rannsóknir benda til þess að foreldrar nota sífellt lengri og flóknari orðasambönd í samskiptum við barnið eftir því sem málþroski barnsins eykst. Foreldrarnir eru því ávallt skrefinu á undan barninu, sem gerir það að verkum að barnið er stöðugt að læra nýja hluti í samskiptum (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 2003; Hrafnhildur Sigurðardóttir, e.d.; Kipp og Shaffer, 2007; Svensson, 2009).

Málþjálfun

Fyrir einstaklinga með málþroskafrávik er málþjálfun afar mikilvæg. Eins og fram hefur komið er mjög algengt að börn með Downs heilkenni hafi frávik í málþroska og er því nauðsynlegt að huga vel að málþjálfun barnanna. Miklu máli skiptir að byrja málþjálfunina eins snemma og mögulegt er, þeim mun fyrir því betra. Þjálfunin þarf að vera vel skipulögð og kerfisbundin og sniðin að þörfum barnsins. Þar sem börn með Downs heilkenni greinast á fyrstu dögum ævinnar, er mögulegt að huga að þjálfun barnsins snemma og skipuleggja málörvun vel. Hér verður litið á hugtakið snemmtæk íhlutun, hugmyndafræði Irene Johansson skoðuð og athygli vakin á táknum með tali og hvernig vert er að nota táknið með börnum með Downs heilkenni.

Snemmtæk íhlutun

Snemmtæk íhlutun (e. early intervention) vísar til aðgerða eða inngripa snemma á lífsleið einstaklings. Það hefur lengi verið ljóst að mikilvægt er að byrja snemma á þjálfun og kennslu, sem hefur áhrif á allan síðari þroska. Uppgötvanir í taugalíffræði, þroskasálfræði og uppeldis- og kennslufræðum hafa leitt í ljós mikilvægi fyrstu æviára í lífi barna. Í snemmtækri íhlutun er lögð áhersla á að hafa áhrif á þroskaframvindu barna með þroskafrávik eins snemma og hægt er, með markvissri aðferð. Þá er oftast miðað við tímabilið frá fæðingu barns til sex ára aldurs þess og er lögð áhersla á að inngrip hefjist sem fyrst eftir greiningu barns (Tryggvi Sigurðsson, 2003).

Mikilvægasta og um leið viðkvæmasta skeið í þroskasögu barna er frumberskan, en á fyrstu árum barns er taugaþroski þess mestur. Ef barn sýnir seinkun í þroska er snemmtæk íhlutun mikilvægur áhrifaþáttur í því hvernig barnið kemst frá frumbersku. Snemmtæk íhlutun hefur margþætta eiginleika. Fagfólk þarf því að gera sér grein fyrir því hvaða leiðir henta hverju barni best, hvaða árekstrar gætu mögulega orðið í framkvæmd þeirra og hvaða aðrar leiðir er hægt að fara ef þörf krefur. Markmið þessara inngripa felst meðal annars í því að draga úr áhrifum af þroskavandamálum hjá ungum börnum. Hagur og þroski barnsins er í brennidepli og gegnir fjölskylda barnsins meginhlutverki þegar íhlutun á sér stað. Lögð er áhersla á heildræna fjölskyldunálgun, eins og Bronfenbrenner setur fram í kenningum sínum. Þá eru mynduð teymi þar sem allir

vinna að því að hjálpa barninu í þroska sínum. Fagfólk, foreldrar og fjölskyldur vinna saman að íhlutun sem er ætluð barninu, en einnig sem stuðningur fyrir foreldra barnsins. Fjölskyldan og samfélagið skipta miklu máli fyrir velgengni snemmtækrar íhlutunar. Áhersla er lögð á að hafa áhrif á þroskaframvindu barns eins snemma og mögulegt er hjá barni frá fæðingu til sex ára aldurs, með markvissum aðferðum. Þá er mikilvægast að byrja sem fyrst eftir að þroskafrávik hefur verið greint (Blackman, 2003; Conlon, 2007; Tryggvi Sigurðsson, 2003).

Fjölskyldum sem nota snemmtæka íhlutun hér á landi hefur farið fjölgandi og eru haldin námskeið á vegum Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins um snemmtæka íhlutun. Þar er markmiðið að auka þekkingu og færni á íhlutun í leikskóla. Þannig er reynt að auka gæði þeirrar þjónustu sem foreldrar og börn þeirra með fötlun og þroskaraskanir fá. Námskeiðið er fyrir fagaðila, foreldra og aðstandendur. Með þessum námskeiðum getur fólk sem hefur reynslu af samskonar verkefnum miðlað og lært af öðrum (Tryggvi Sigurðsson, 2003).

Lönd eins og Bandaríkin hafa verið frumkvöðlar í hugmyndafræði um snemmtæka íhlutun, sem hefur farið víða um heiminn og verið útfærð í hverju landi fyrir sig. Börn með Downs heilkenni voru hvað mest verið rannsökuð á upphafsárum snemmtækrar íhlutunar. Íhlutunin hefur því haft áhrif á líf barna með Downs heilkenni og er talin henta þeim vel. Aðstæður margra einstaklinga með Downs heilkenni hafa breyst til hins betra vegna þessa, um allan heim. Samfélagsþátttaka einstaklinga með Downs heilkenni er orðin töluvert meiri í dag en hún var áður fyrir (Blackman, 2003; Tryggvi Sigurðsson, 2001).

Karlstadlíkanið

Höfundur hins svokallaða Karlstadlíkans er Irene Johansson, prófessor í hljóðfræði og sérkennslufræðum. Líkanið hefur hún þróað í samvinnu við rannsakendur, starfsfólk og foreldra. Það byggir á þeirri mannauðssýn að hver og einn einstaklingur sé sérstakur og eigi að fá að þroskast til hins ýtrasta á eigin forsendum. Þar er málhæfni talin ein af undirstöðuatriðum fyrir sjálfstæði einstaklings. Því er markmið vinnunnar að kenna einstaklingum að nota talað mál og skrifað til félagslegra nota, sem er talið stuðla að meira sjálfstæði. Karlstadlíkanið er ekki aðferð, það er líkan. Líkanið einskorðast hvorki við aldur né greiningu. Irene byggir hugmyndafræði sína á mörgum mismunandi fræðimönnum, þar á meðal Vygotsky, Piaget og Lahey og Bloom. Hér verður

stuttlega gerð grein fyrir þessum fræðimönnum, til að fá svolitla innsýn inn í starf Irene (Karlstadmodellen, e.d.; Stella Hermannsdóttir, 2004).

Vygotsky taldi að menning mótaði einstaklinga og að félagslegt og menningarlegt umhverfi væri kjarni vitsmunafroska þeirra. Hann benti á að málið væri forsenda þess að manneskjur gætu deilt menningarheimum og að það þyrfti að skapa aðstæður fyrir barnið til þess að það gæti átt samskipti við aðra. Alveg eins og hinir fullorðnu gerðu samkomulag um ákveðin samskipti og ákveðnar aðstæður þar sem allir væru sammála, þyrfti að búa til þessar aðstæður fyrir barnið. Vygotsky taldi mikilvægt að barnið uppgötvaði sjálft en samt sem áður í samvinnu við einstakling sem væri eldri og vitrari. Það er einmitt megintilgangur Karlstadlíkans Irene Johansson, að byggð sé upp ákveðin þekking hjá hinum fullorðnu, svo að þeir séu ávalt skrefi á undan barninu og gefi því verkefni sem eru við hæfi, ekki of létt og ekki of erfið. Vygotsky talar einnig um að vitsmunafroski barns sé bygging sem barnið er sjálft að byggja upp. Umhverfið er þá eins konar vinnupallur við byggingu barns á þekkingu og styður það þannig. Mikilvægt er að verkefnin sem barnið fær í lífinu séu innan þroskasvæðis þess (Berk og Winsler, 1995; Johansson, 1990; Vygotsky, 1999; Kipp og Shaffer, 2007).

Irene Johansson styðst einnig við kenningar Piaget um stig vitsmunafroska barna. Skynhreyfistig hefst við fæðingu og stendur til um það bil fjöggra ára aldurs, þar sem barnið byrjar að geta hreyft sig úr stað og hreyft við hlutum í umhverfinu. Foraðgerðastig er frá tveggja ára aldri til um það bil sjö ára aldurs og er ákveðið forstig að formlegri rökhugsun. Frá aldrinum sjö til ellefu ára kemur fram stig hlutbundinna aðgerða, en þá fer barnið að nýta sér hlutbundna rökhugsun, það er það notar hluti og dæmisögur og hluti til að sjá hugmyndir fyrir sér. Síðasta stigið er svo stig formlegra aðgerða, sem á sér stað upp úr ellefu ára og fram eftir aldri, en þá á sér stað formleg rökhugsun. Piaget taldi að hver og einn einstaklingur gangi í gegnum þessi stig í þessari röð. Piaget taldi einnig að barnið lærði í gegnum líkama sinn og athafnir og því væri hreyfifroski mikilvægur fyrir málþroska. Irene horfir einmitt til þroskastiga Piaget þegar hún gerir tillögur að æfingum fyrir börn og hún tekur tillit til þroska barns á hverju stigi (Johansson, 1990; Kipp og Shaffer, 2007).

Málþjálfunarefni Irene Johansson hugar að þremur þáttum tungumálsins, innihaldi, formi og notkun, eins og Lahey og Bloom settu það fram. Innihald (e. content) tungumáls eru hlutir, einstaklingar, atburðir og samspil þeirra, en þetta læra börn til að skilja meiningu tungumálsins. Innihaldið er þekking á því sem þarf að koma á framfæri hverju sinni. Þeir einstaklingar sem eiga í erfiðleikum með innihald tungumáls skilur ekki einstaka orð eða notar þau ekki í réttu samhengi. Form (e. form) er áferð tungumáls, framsetning og röð innihalds þess sem þarf að koma á framfæri. Þetta læra börn til að koma skilaboðum á framfæri. Notkun (e. use) er tilgangur tungumáls og rétt samhengi við mismunandi aðstæður. Börn læra að orð eru túlkuð mismunandi eftir aðstæðum. Lahey og Bloom segja að það verði að vera jafnvægi á milli þessara þátta, annars verður röskun í málinu. Einstaklingar með málþroskafrávik eru oft með frávik á einum eða fleiri þáttum, en geta einnig átt erfitt með að tvinna þá saman. Irene leggur áherslu á að þjálfar hvern þátt fyrir sig til þess að koma á jafnvægi á milli þeirra (Johansson, 1988; Lahey, 1988).

Irene segir að það sé hægt að byrja málþjálfun barna með Downs heilkenni strax við fæðingu og felst það meðal annars í því að þjálfar augnsamband og heyrn. Vegna slakrar vöðvaspennu eiga börnin erfiðara með að beita talfærum sínum og auðveldara með að nota hendur sínar til að tjá sig. Irene bendir á að börn með Downs heilkenni séu oft talin greindarskertari en þau eru í raun og veru vegna þess að tal þeirra er oft óskýrt. Í þjálfunaraðferðum hennar er lögð mikil áhersla á leik og eru hlutverkaleikir taldir áhrifamiklir (Steinunn Þorsteinsdóttir og Haraldur Jónsson, 2000).

Irene setti upp svokallað netverk sem hún sagði mikilvægt, til dæmis fyrir börn með Downs heilkenni, til að auðvelda börnum að tjá sig. Í þessu svokallaða netverki fer fram skipulögð vinna, netvinna. Markmið vinnunnar er að skapa skilyrði til að málþroski barnsins geti aukist. Vinnan er sniðin að þörfum og getu tiltekins einstaklings. Netvinna byggir á náinni samvinnu allra sem eru í kringum barnið og umgangast það. Með þessari samvinnu fær barnið markvissa kerfisbundna málþjálfun sem er endurskoðuð reglulega. Þeir sem eru næst barninu, foreldrar, systkini, afar, ömmur, vinir, stuðningsfjölskylda, kennarar og fleiri, eru með barninu í þjálfun á hverjum degi. Þjálfunin felst í fimmtán til þrjátíu mínútna verkefnum sem hjálpa barninu að tengja þekkingu sína við nýjar

aðstæður. Einnig taka þeir sem sjá barnið sjaldnar þátt í verkefninu (Steinunn Þorsteinsdóttir og Haraldur Jónsson, 2000).

Hver og einn þátttakandi í netverki hefur svokallað viðmælendahlutverk og eiga að skapa eins þroskandi tjáskiptaumhverfi fyrir barnið og hægt er. Hver og einn getur gegnt fleiri en einu hlutverki. Lögð er áhersla á að allir í netverkinu sé meðvitaður um sitt hlutverk gagnvart barninu og að allir séu jafn mikilvægir barninu. Þau viðmælendahlutverk sem verða að vera til staðar í netverkinu eru hlutverk þjálfara, stuðnings, upplýsanda, kennslufræðings og málfræðings. Hlutverk þjálfara felst í því að sjá til þess að barnið tileinki sér þekkingu og færni sem hjálpar því. Þeir sem fara með stuðningshlutverkið sjá til þess að allir innan netverksins beri virðingu fyrir vinnu annarra og að allir séu meðvitaðir um að vinna allra sé jafn mikilvæg og nauðsynleg fyrir barnið. Upplýsandi miðlar þekkingu á milli þáttakanda. Kennslufræðingurinn kemur á framfæri tillögum um efni og aðferðir sem mögulega geta aðstoðað barnið á leið sinni að settum markmiðum og málfræðingur setur langtíma- og skammtímamarkmið. Meðlimir netverksins miðla stöðugt þekkingu sín á milli og samræma starf sitt. Það hefur sýnt sig að með þessu verður meira samræmi í umhverfi barnsins, sem gerir því gott. Einnig verða viðhorfsbreytingar hjá þeim fullorðnu, sem þróar starf þeirra til hins betra. Foreldrar barnsins stjórna því hverjir taka þátt í netverkinu, hversu mikla þjálfun barnið fær og hraða þjálfunarinnar. Irene segir að þeim mun fleiri sem taka þátt í netverkinu, því betra. Haldnir eru reglulegir fundir til þess að skipuleggja starfið og fara yfir árangur þess. Það er því mikilvægt að allir þátttakendur séu virkir og gott samstarf ríki, þá sérstaklega á milli heimila og skóla (Johansson, e.d.; Johansson, 1990; Steinunn Þorsteinsdóttir og Haraldur Jónsson, 2000; Stella Hermannsdóttir, 2004).

Talið er að netverksvinna eins og þessi opni börnunum nýjan heim og geri þeim auðveldara með tjáskipti. Það tekur samt sem áður mikinn tíma og þolinmæði og er mikilvægt að hver og einn þátttakandi sé hlutverki sínu vaxinn, hafi góðan tíma, þekki barnið vel og beri virðingu fyrir því (Johansson, 1990; Steinunn Þorsteinsdóttir og Haraldur Jónsson, 2000).

Á Ísland hefur netverksvinna töluvert verið notuð í starfi með börn með Downs heilkenni. Árið 1994 sáu foreldrar tveggja barna með Downs heilkenni myndband þar sem hugmyndum Iréne Johansson um málþjálfunarkerfi er lýst.

Þau heilluðust af aðferðafræðinni og ákváðu að afla sér nánari upplýsinga um hugmyndafræðina. Þau höfðu samband við Iréne, heimsóttu hana í Karlstad og tóku viðtal við hana. Hér á Íslandi reyndu þau að kynna fagaðilum efnið, en fengu litlar viðtökur. Á þessum tíma var ekki starfrækt félag áhugafólks um Downs heilkenni og þótti foreldrunum vinna með börnum þeirra ómarkviss. Eftir stofnun félagsins höfðu margir foreldrar barna með Downs heilkenni heillast af hugmyndafræði Karlstadlíkansins. Þau voru sammála um að þörf væri á að kynna efnið hér á landi. Haustið 1998 fékk félagið Iréne Johansson í heimsókn til að fræða áhugafolk um málþjálfunaraðferðir sínar og hugmyndafræðina að baki þeirra. Námskeiðið var vel sótt, af foreldrum og fagfólki og mikill áhugi vaknaði (Birna Hildur Bergsdóttir og Stella Hermannsdóttir, e.d.).

Árið 1999 var komin af stað netverksvinna í kringum fimm börn með Downs heilkenni á Íslandi. Irene Johansson leiddi netverksvinnuna og Stella Hermannsdóttir var nemi, tengiliður og túlkur. Einstaklingarnir voru á bilinu þriggja til átján ára. Netverkshóparnir fimm voru mismunandi samsettir, mismunandi fjöldi ættingja, fagfólks og stuðningsfólks tók þátt í vinnunni. Framvinda starfs netverkshópanna var mismunandi, en margt er talið hafa áhrif á það. Í byrjun komu fram erfiðleikar og óöryggi hvað það varðaði að skilgreina langtímamarkmið, á hvaða þáttum skyldi hefja þjálfun og hvernig skyldi háttta þjálfuninni. Töluvert óöryggi ríkti einnig hjá ákveðnum einstaklingum, hvað varðar ákveðin hlutverk sem þeir skyldu gegna í netverksvinnunni. Eftir ákveðinn tíma komst hins vegar meira öryggi á starfið, þegar þátttakendur höfðu endurskoðað og fundið sig í hlutverkum sínum. Þátttakendur lýstu breytingum á vinnubrögðum og samskiptum eftir nokkurn tíma í netverkinu og einnig kom fram meiri virkni, sjálfsöryggi, frumkvæði og gleði í tjáskiptum barnsins. Þar er táknanotkun talin hafa aukist bæði hjá barninu og mörgum öðrum í hópnum (Birna Hildur Bergsdóttir og Stella Hermannsdóttir, e.d.).

Irene Johansson nefnir þrennt sem skiptir miklu máli í málþjálfun barna. Hún segir að byrja skuli þjálfunina snemma, þó það sé aldrei of seint að byrja er mun betra að byrja fyrr en seinna. Þjálfunin þarf að vera vel skipulögð og síðast en ekki síst þarf hún að vera kerfisbundin, með reglulegum endurtekningum. Hún líkir þeim fullorðnu við brú milli barnsins og orðanna. Markmið málþjálfunarinnar er að einstaklingurinn geti lifað eins eðlilegu lífi og hægt er. Í

Því felst mikil þekking á málinu og verkfæri til að nýta þekkinguna, en verkfærin eru tal, skrift og tákn. Mál er mjög vítt hugtak og mikið víðara en tal. Mál er bæði tungumálin sem við tölum og táknmál heyrnalausra. Í málþjálfun Irene er lögð áhersla á að börnin læri að þekkja skrift mjög snemma, þar sem það er talið næstum jafn mikilvægt og tal. Irene skiptir málörvunarefni sínu upp í fimm stig og eru til bækur fyrir hvert og eitt þeirra. Þar má finna æfingar til málörvunar og leiðbeiningar ætlaðar þeim sem vinna að þjálfuninni. Notaðir eru ýmsir hlutir og athafnir í þjálfuninni, en þar má nefna leiki, bækur, söng, saumaða bókstafi og dúkkur. Þannig eru til dæmis hljóði og hljóðmynstur fléttað inn í skemmtilegan leik, söng eða sögu (Félag áhugafólks um Downs heilkenni, 2000; Johansson, 1990).

Hin fimm stig sem málörvunarefnið skiptist í eru frumtjáskiptastig, orðsöfnunarstig, stig einfaldrar málfræði, stig þróaðrar málfræði og lestrar- og skriftarstig. Á *frumtjáskiptastigi* notar barnið ekki orð og er markmiðið að þróa félagsleg samskipti barnsins. Á þessu stigi er talið að grunnur að málþroska og tjáskiptahæfni sé lagður. Lögð er áhersla á að foreldrar efli tilfinningatengsl við barnið á fyrstu mánuðunum ævi þess. Irene leggur áherslu á nudd, augnsamband, augntillit, leik og örvun. Einstaklingar með þroskahömlun eiga oft erfitt með að vinna úr hljóðum og því þarf öflug og markviss hlustunarþjálfun að vera til staðar fyrir þá á þessu stigi. Þá er einnig lögð áhersla á að æfa fínhyringar til þess að barnið eigi auðveldara með að nota tákn og bendingar. Einstaklingnum er kennt að herma eftir, fylgja fyrirmælum, hafa samskipti og skilja afleiðingar í gegnum leik. Einnig er bent á að barnið þurfi að læra að herma eftir athöfnum, einföldum táknum og hreyfingum. Á *orðsöfnunarstigi* er markmiðið að barnið nái tókum á að nota orð með tali, tákn eða annað. Þá er reynt að kenna barninu orð sem það tileinkar sér ekki sjálft. Notaðar eru hlustunaræfingar, börnunum kennd tákmyndun og það tengt við innihald málsins. Notaður er siendurtekinn leikur til að veika áhuga barnsins og málþroski eflur í gegnum leikinn. Haldin er orðabók yfir þau tákn sem barnið kann. *Stig einfaldrar málfræði* er það stig þegar börnin læra hvað mest af orðum, en þá nota þau aðallega eins orðs setningar. Þau læra þá einnig málfræðilega uppbyggingu málsins og er markmiðið á þessu stigi að þjálfra flóknari tjáskipti. Mynda- og orðaspjöld eru notuð og orðin eru flokkuð í form og liti. Á stigi þróaðrar málfræði eru málþroski og samskipti barnsins þróuð enn frekar og því kennt að tjá sig á fjölbreyttan hátt. Lögð er áhersla á að barnið læri

að setja sig í spor annarra. *Lestrar- og skrifarstig* snýst um að æfa skriftar- og lestrarfærni. Námsefni stigsins eru 12 lestrarpakkar með margskonar æfingum, þar sem barninu er ætlað að tileinka sér lestrarhæfni, framburð og málfræði meðvitað. Tákn eru brú að tali og skrift og er mælt með að nota þau í vinnu með hugmyndafræði Karlstadlíkansins (Johansson, 1988; Johansson, 1990; Stella Hermannsdóttir, 2004).

Tákn með tali

Tákn með tali er tjáningarkerfi þar sem náttúruleg tjáning eru notuð með tali. Kerfið er ætlað heyrandi einstaklingum sem eiga við mál- og talörðugleika að stríða. Notuð eru hreyfitákn sem byggja á svipbrigðum, látbragði, bendingum og táknum. Táknin eru aldrei notuð ein og sér. Byggt er á virkjun sjónskyns og áhersla lögð á notkun náttúrulegra og myndrænna tákna. Táknin eru hlutlæg, svo að barnið tengi við ákveðinn hlut og skilji betur. Það er bæði auðveldara fyrir barnið að tala með höndunum en með talfærum og auðveldara að leiðbeina því. Í táknum með tali er lögð áhersla á ákveðin lykilorð og mikilvægustu orð setninga eru táknuð. Notkun tákna hægir á tali hins fullorðna og setningar verða styttri og hnitmiðaðri. Táknin taka mið af taltakti svo að öll atkvæði komast til skila, þetta ýtir undir myndun máhljóða og skýrari framburð. Það hefur sýnt sig að notkun tákna með tali ýtir undir meiri og markvissari boðskipti. Þannig eflir þetta kerfi sjálfstæði og lífsgæði barnanna. Mikilvægt er að táknin séu notuð í umhverfi

barnsins, heima, í skólanum og annars staðar þar sem barnið dvelur, og að táknin séu notuð markvisst og séu vel sýnileg. Miklu skiptir að táknin séu notuð markvisst af aðstandendum og kennurum. Dæmi um tákn og notkun þess má sjá á mynd 2 (Eyrún



Ísfold Gísladóttir, 2001; Jóna G. Ingólfadóttir, 2000).

Fyrir barn sem á í erfiðleikum með mál geta tákni með tali haft mikilvægt félagslegt gildi. Notkun þeirra getur stuðlað að aukinni þátttöku barnsins í samfélaginu, bætt þekkingu þess til muna og þannig styrkt jákvæða sjálfsmynd þess og hvatt það áfram. Til þess að þetta sé mögulegt verða einstaklingar í kringum barnið að koma til móts við það. Til að barnið geti notað tákni og haft áhrif á umhverfi sitt, verða aðrir í nánasta umhverfi þess að kannast við tákni og geta notað þau með barninu (Johansson, 2004).

Á heimasíðu Félags áhugafólks um Downs heilkenni er að finna tillögur að verkefnum og leikjum með táknum með tali til að þjálfa táknanotkun. Þar er meðal annars lagt til að ljósrita töluvert magn tákna sem einstaklingurinn er að læra og að allir æfi þau saman og sýni hvernig hver og einn túlkar tákni. Þá er einnig hægt að búa til setningar sem einn þátttakendanna tákna án þess að nota tal og hinir túlka. Mikilvægt er talið að allir, í fjölskyldu eða vinahóp, taki þátt og er því sniðugt að gera þetta að leik. Á heimasíðu félagsins er hægt að nálgast skjöl með margskonar táknum (Félag áhugafólks um Downs heilkenni, e.d.).

Það hefur sýnt sig að notkun tákna með tali hefur mikil áhrif á málþroska barna með Downs heilkenni og hefur komið fram að þau börn sem nota tákni taka almennt meiri framförum en þau börn sem ekki nota tákni. Iréne Johansson telur að með notkun tákna sé hægt að stytta leið til talmálsins, þó svo að börnin tileinki sér tákni misfljótt (Johansson, 2000).

Saga Tómasar

Til þess að dýpka innsýn inn í líf barns með Downs heilkenni, mun ég greina frá athugun sem ég gerði á dreng með Downs heilkenni, veturinn 2011. Drengurinn, sem ég mun kalla Tómas, var fjögurra og hálfis árs þegar athugunin var gerð og er hann í leikskóla í Reykjavík. Hann fæddist með óaðskilnað (e. nondisjunction), en það er algengasta gerð Downs heilkennis og hefur hann algeng útlitseinkenni heilkennisins, eins og flatt andlit, skásett augu og stuttar hendur með stutta fingur. Hann hefur verið skrefinu á eftir jafnöldrum sínum í þroska í nokkurn tíma, eins og flest börn með Downs heilkenni. Hann var til dæmis eins árs þegar hann fór að geta setið óstuddur, tveggja ára þegar hann gat gengið sjálfur og þriggja og hálfis árs þegar hann fór að tala. Í dag talar hann nokkuð mikið en óskýrt og er frekar erfitt að skilja hann. Sérkennarinn á leikskólanum hans er dugleg að nota tákni þegar hún talar við Tómas og þegar það er gert er hann duglegur að nota tákni á móti. Tómas hefur alltaf verið mjög hraustur strákur ólíkt mörgum öðrum einstaklingum með Downs heilkenni. Þegar hann fæddist kom í ljós að hann er með hjartagalla og því er fylgst er með hjartanu hans reglulega. Það er fylgst með augnheilsu Tómasar reglulega og er líklegt að hann þurfi að nota gleraugu seinna meir. Einnig er fylgst með tannheilsu hans oft en hjá öðrum börnum. Ekki hefur komið fram skert heyrn hjá honum. Tómas er með hreyfanleg liðamót og frekar lága vöðvaspennu. Þetta tvennt skýrir það hvers vegna hreyfiproski hans er seinni til en hjá öðrum börnum (móðir drengs, munnleg heimild, 2. febrúar 2011).

Notkun tákna með tali virðist hjálpa Tómasi mikið með málið og þegar það er notað með honum notar hann það sjálfur. Heima fyrir hafa þau aðeins notað tákni en þau hafa samt sem áður ekki alveg tileinkað sér það. Móðirin sagðist vita að tákni hjálpi honum og að fjölskyldan þurfi að tileinka sér meira að nota þau þegar þau tala. Það skein samt sem áður í gegn þegar við töluðum við hana að hún vill að það sé komið fram við Tómas eins og alla aðra, bæði heima fyrir og á leikskólanum. Því hefur hún lagt áherslu á að ala hann upp eins og hún elur eldri systur hans upp og að hann komist ekki upp með eitthvað sem aðrir komast ekki upp með (móðir drengs, munnleg heimild, 2. febrúar 2011).

Samkvæmt lögum um málefni fatlaðra á fjölskyldan rétt á að hafa stuðningsfjölskyldu að kostnaðarlausu, í allt að þrem sólarhringum á mánuði.

Fjölskylda Tómasar hefur nýtt sér þann rétt síðan í desember 2009. Stuðningsmóðir Tómasar er einnig starfsmaður á leikskólanum og var stuðningsfulltrúi hans á yngri deildunum. Þangað fer hann eina helgi í mánuði og gengur það mjög vel. Hann hefur verið í sjúkrahjúfningum í nokkurn tíma, þar sem grófhreyfingar eru þjálfaðar. Núna er hann tímabundið í iðjuþjálfningum, þar sem unnið er með ýmsar fínhreyfingar. Sérkennarinn á leikskólanum hefur farið og fylgst með þeim tímum svo að hún geti unnið með sömu hluti og iðjuþjálfningum í þeim tímum sem hún fær með Tómas í einrúmi. Einnig er Tómas í málörvun tvo tíma í viku á leikskólanum og hefur verið í því frá því að hann byrjaði á leikskólanum (lög um málefni fatlaðra nr 59/1992; móðir drengs, munnleg heimild, 2. febrúar 2011; sérkennari leikskólans, munnleg heimild, 15. febrúar 2011).

Á leikskóla Tómasar eru fjórar deildir og er hann á næst elstu deildinni, en þar eru 24 börn. Unnið er eftir einstaklingsnámskrá fyrir Tómas á leikskólanum og er fundað á sex vikna fresti með sérkennara, sérkennsluráðgjafa frá þjónustumiðstöð og móðir Tómasar þar sem námskráin er endurskoðuð, rætt hvaða markmiðum hefur verið náð og hverju þarf að bæta við. Einnig er samskiptabók sem Tómas fær með heim á hverjum degi og eru það að mestu leyti leikskólakennararnir sem skrifa í hana hvað hefur farið fram þann dag, en einstaka sinnum fá þeir skilaboð í hana frá foreldrunum. Móðir hans sagðist þó mest reyna að nota morgnana til að spjalla við leikskólakennarana, segja þeim frá hvað hefur farið fram heima og ef það er eitthvað sérstakt sem þarf að koma til skila. Þetta er því eins konar netverksvinna sem er hér á ferð, þar sem allir eru sammála um ákveðna námskrá sem farið er eftir. Hver og einn hefur sitt hlutverk í kringum Tómas, en það er samt sem áður ekki eins vel skipulagt og lagt er til í Karlstadlíkaninu. Það vantar einnig betri samskipti milli skólans og fjölskyldunnar og þá kannski aðallega að þeir sem vinna með Tómasi í leikskólanum fái skilaboð um það hvað er að gerast heima fyrir. Tómas fær stuðning inni á deildinni sinni í sex tíma á dag. Einnig vinnur sérkennari leikskólans, Hugrún, með honum tvisvar sinnum í viku, í 30 til 40 mínútur í senn. Þar vinnur sérkennarinn með ýmislegt eins og hljóð, dýr, líkamshluta, stafí, tölur, liti, leir og margt fleira (móðir drengs munnleg heimild, 2. febrúar 2011; sérkennari leikskólans munnleg heimild, 15. febrúar 2011).

Í einum sérkennslutíma sem fylgst var með byrjaði sérkennarinn á því að taka upp tuskudýr sem Tómas þekkti greinilega og töluðu þau aðeins um hvar eyrun, augun, halinn og fleira væri á þeim. Þau skoðuðu bókina Lubbi finnur málbein, sem er málörvunar- og hljóðnámsbók, skoðuðu stafinn hans og hlustuðu á lag sem fylgir honum. Svo vann hún aðeins með litina með honum en nefndi að hann eigi frekar erfitt með litina. Samt sem áður gat hann rétt henni þann lit sem hún bað hann um, en þau voru með gulan, rauðan, grænan og bláan. Hún sagði að Tómas væri búinn að ná mjög góðum tókum á fínhræyfingum, en það er æft hjá iðjuþjálfra sem hann er búinn að fara til í nokkur skipti. Honum finnst gaman að teikna myndir og getur teiknað hringi og ýmislegt fleira. Í framhaldi af þessu bað hún Tómas um að teikna mömmu sína og pabba og systur sína og fleiri sem hann þekkir og þau spjölluðu aðeins um fjölskylduna. Því næst tók hún fram leir og sagði okkur frá því að hjá iðjuþjálfra væri hann oft með leir sem væri aðeins öðruvísi og auðveldari að meðhöndla en þar setti hún ýmsa hluti í leirinn og bað hann að ná þeim úr leirnum. Þetta þjálfar fínhræyfingar í fingrum hans. Hún lét Tómas rúlla leirnum í orm og svo lánaði hún honum skæri og lét hann klippa orminn niður. Hann gat klippt, þó svo að það væri honum svolítið erfitt og það þurfti aðeins að leiðbeina honum með það. Hún sagði að hann væri í raun jafnhentur og notaði báðar hendur, en að hann væri aðeins sterkari á hægri og hún reyndi að fá hann til að klippa frekar með hægri og halda rétt á skærinum. Hún fékk hann einnig til að para saman fram- og afturhluta dýra og gekk honum það vel. Samhliða því spurði hún hann að því hvað þessi dýr gefa okkur og hvað þau borða, það var svolítið misjafnt hvernig honum gekk með það og var hann aðeins að ruglast í því. Hún spilaði fyrir hann ýmis hljóð og bað hann um að finna á myndunum hvaða hljóð er að heyrast. Þá lét hún hann draga myndir upp úr poka sem hún var með og töluðu þau aðeins um myndirnar. Þegar Tómas var búinn að raða fjórum myndum fyrir framan sig, fékk hún hann til að loka augunum, fjarlægði einn hlut og spurði hann svo hvað vantaði. Þetta fannst Tómasi mjög erfitt og hann gat ekki munað hvað hafði verið þarna áður. Því næst rétti hún honum lítið ílát með skrufuðum tappa og bað hann um að losa, hann reyndi að skrúfa aðeins en er ekki alveg búinn að ná þeirri færni. Ofan í ílátinu voru pínulitlir steinar sem þau helltu úr og Tómas setti þá aftur ofan í ílátið. Það var ótrúlegt að sjá hvað hann náði að halda vel á þessum litlu steinum og setja þá ofan í lítið op á ílátinu. Því næst blésu þau bolta á milli sín og flautuðu í flautur í lok

tímans og það fannst Tómasi einstaklega skemmtilegt, enda bað hann sjálfur um að fá að gera það. Það var greinilegt að Tómas hefur mjög gaman af þessum tímum sem hann fær með sérkennaranum og heldur hann mikið upp á hana. Hann hefur góða einbeitingu, á auðvelt með að sitja kyrr og það er greinilegt að hann lærir heilmikið hjá henni (athugun á sérkennslu, 9. febrúar 2011; sérkennari leikskólans munnleg heimild, 15. febrúar 2011).

Tómas hefur ekki mikil samskipti við jafnaldra sína og tekur ekki þátt í leik með þeim. Ef börnin eru til dæmis að kubba þá fer hann frekar og nær sér í bók og sest út í horn. Hann nýtur sín betur með fullorðna fólkinu og heldur meira upp á það, en það má ef til vill skýra með því að fullorðnir skilja hann betur, gefa sér meiri tíma til að hlusta og geta jafnvel notað tákni. Samt sem áður á hann einn vin á deildinni. Þeir leika sér ekki beint saman en þeir bera greinilega mikla umhyggju fyrir hvor öðrum. Þegar Tómas er leiður tekur vinur hans utan um hann og er góður við hann. Tómas ber einnig mikla umhyggju fyrir vini sínum og hjálpar honum ef hann getur. Tómas býr því yfir einhverri félagsfærni og sýnir samúð en hann leikur ekki við börnin. Að mínu mati þyrfti að leggja meiri áherslu á samskipti við jafnaldra í leikskólanum og fá hann til að taka þátt í leik. Til dæmis væri hægt að hafa tákni með tali meira áberandi í skólanum og í starfinu sjálfu. Ef börnin myndu nota tákni meira í starfinu yrði það þeim eðlilegt og það gæti hjálpað Tómasi með að hafa samskipti við þau. Einnig væri hægt að hafa leiki þar sem tákni eru notuð (athugun í leikskólanum, 8. febrúar 2011; sérkennari leikskólans munnleg heimild, 15. febrúar 2011).

Farið er að vinna í því að styrkja félagsfærni Tómasar, en það er gert með því að vinna með honum og þremur öðrum börnum saman, þar sem þau spila eða leysa einhverskonar verkefni. Þetta á að hjálpa Tómas við að hafa samskipti við önnur börn og taka þátt í því sem er að gerast. Einnig er reynt að nota bækur og hljóðdíska í samverustundum sem Tómas þekkir, en þá tekur hann meiri þátt í því sem er að gerast. Inni á deildinni hans er aðeins unnið með tákni með tali og nýtt tákni hengt upp í hverri viku. Það kom hins vegar fram að kennararnir á deildinni hans hafa ekki verið nógu duglegir að tileinka sér tákni og nota þau í starfinu en það er stefnan að gera meira af því (þátttökuathugun á fundi í leikskólanum, 2. febrúar 2011; sérkennari leikskólans munnleg heimild, 15. febrúar 2011)

Unnið er heilmikið með Tómasi og hans námskrá er endurskoðuð og bætt reglulega. Samt sem áður leggja þau á leikskólanum áherslu á það, eins og móðir hans, að það sé komið fram við hann eins og öll hin börnin. Börnunum er sagt að hann Tómas sé bara aðeins lengur að læra reglurnar og ýmsa aðra hluti og það eru önnur börn sem eru líka lengur að læra ýmislegt, við erum öll ólík. Og börnin í kringum hann spyrja ekki út í hans fötlun og finnst hann ekkert öðruvísi en allir aðrir (sérkennari leikskólans munnleg heimild, 15. febrúar 2011).

Foreldrar Tómasar eru aðeins byrjaðir að huga að því hvernig grunnskólaganga hans eigi að vera. Þau ætla að fá að heimsækja og skoða grunnskóla næsta haust. Tómas fer annað hvort í Öskjuhlíðarskóla eða hverfisskólann sinn. Þau sögðust gera sér grein fyrir því að ef hann fer í Öskjuhlíðarskóla þá geta þau verið viss um að hann fái þá aðstoð sem hann þarf á að halda en ef hann fer í almennan grunnskóla þá eiga þau líklega eftir að þurfa að sjá til þess sjálf að hann fái þessa aðstoð (móðir drengs munnleg heimild, 2. febrúar 2011).

Eins og komið hefur fram er heilmargt gert fyrir Tómas, bæði í leikskólanum og utan hans, en það er einnig reynt að hafa líf hans eins líkt lífi heilbrigðs barns og hægt er. Hann fær stuðning í leikskólanum og sérkennslu þar sem unnið er með ýmsa færni. Utan leikskólans er hann með stuðningsfjölskyldu sem einnig tengist leikskólanum. Þau tengsl tel ég að séu af hinu góða, þar sem þau hjálpa honum greinilega að hafa samskipti við einstaklinga sem hann þekkir og treystir. Einnig fær hann vikulega tíma með sjúkraþjálfara eða iðjuþjálfara og talþjálfun, þar sem reynt er að styrkja þá þætti sem þarf hverju sinni (móðir drengs munnleg heimild, 2. febrúar 2011; sérkennari leikskólans munnleg heimild, 15. febrúar 2011).

Það er greinilegt að málörvunin hefur skilað sér því Tómas er með mikinn orðaforða en hann er þó óskýr og því er mikilvægt að hann tileinki sér tákni með tali. Bæði heima fyrir og í leikskólanum finnst mér vanta að unnið sé með tákni með tali og það notað dags daglega. Það sést greinilega að þegar talað er við Tómas og táknið notuð með, þá skilur hann betur og er einnig duglegri að nota táknið sjálfur. Tákn með tali námskeiðið sem er í boði fyrir starfsfólk skólans ætti að vera skylda fyrir þá sem vinna með börnum eins og Tómas og það ætti að vera lögð meiri áhersla á mikilvægi tákna í skólastarfinu.

Samkvæmt 15. og 16. grein laga um leikskóla hafa börn á leikskólaaldri, sem talin eru þurfa á því að halda vegna fötlunar eða erfiðleika, rétt á sérstakri aðstoð og þjálfun innan leikskólans undir handleiðslu sérfræðinga. Einnig er tekið fram að foreldrar barns og starfsfólk leikskólans hafi rétt á ákveðinni ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu. Í 17. grein laganna stendur að leikskólar skulu vera byggðir og reknir þannig að þeir geti sinnt fötluðum börnum. Í aðalnámskrá leikskóla kemur fram að leikskólar eiga að taka tillit til þarfa hvers einstaks barns, svo að það njóti sín í hópi annarra barna á eigin forsendum. Í aðalnámskrá leikskóla stendur einnig orðrétt:

“Taka ber sérstakt tillit til barns sem á einhvern hátt er fatlað eða með tilfinninga- og/ eða félagslega erfiðleika. Það þarf að njóta sérstakrar aðstoðar til að vega upp á móti þeirri hömlun sem fötlunin setur því. Sama gildir um heyrnarlaust og heyrnarskert, blint og sjónskert barn. Sérhvert barn þarf að fást við viðfangsefni við sitt hæfi. Gæta þarf þess að barn einangrist ekki og aðlagist vel barnahópnum og njóti eðlilegra félagslegra tengsla. Styrkja ber sjálfsmynd barnsins. Barn hefur þörf fyrir að vinna sigur, það sem á við fötlun, hömlun eða veikindi að stríða jafnt sem heilbrigt barn. “

Þetta á vel við um börn með Downs heilkenni og þær hömlur sem hafa verið ræddar hér að ofan. Það á því að styðja vel við barn með Downs heilkenni í leikskólastarfi, gefa því ögrandi viðfangsefni og styrkja sjálfsmynd þess. Leikskólinn á að hjálpa barninu við að vinna bug á ótta sínum og öryggisleysi og hjálpa því að þroskast til hins ýtrasta.

Hvað grunnskólagöngu barna með Downs heilkenni varðar eru oft margar spurningar sem vakna hjá foreldrum. Upphaf skólagöngu eru spennandi tímamót í lífi barns og fjölskyldu þess, en hjá foreldrum barna með sérþarfir fylgir þessari tilfinningu oft kvíði. Þá stendur valið oft á milli sérskóla eða almenns grunnskóla.

Félag áhugafólks um Downs heilkenni

Árið 1986 ákváðu fjórar mæður, sem allar áttu ung börn með Downs heilkenni að hittast reglulega og deila reynslu sinni af að eiga barn með fötlun, væntingum, áhyggjum, og ekki síst gleðjast saman. Með árunum bættust fleiri mæður í hópinn, sem stóðu í sömu sporum og langaði að kynnast öðrum foreldrum sem áttu börn með Downs heilkenni. Þær ákváðu að boða til fundar með áhugasömum foreldrum haustið 1993. Á fundinn mætti fjöldi foreldra, sem fögnuðu framtaki kvennanna og sáu fulla ástæðu til þess að hittast oft. Það var því ákveðið að skipta verkum og deila ábyrgð á milli manna um að boða til næstu funda. Fundirnir voru yfirleitt vel sóttir. Mennt deildu reynslu sinni og ræddu um hvað mætti betur fara í þjónustu, þjálfun og fleiru. Það sem foreldrunum þótti vanta var bæklingur fyrir nýbakaða foreldra barna með Downs heilkenni. Því var ráðist í að útbúa bækling með frásögnum og myndum af fjölskyldum barna með Downs heilkenni, sem kom út árið 1996. Bæklingurinn fékk nafnið "Börnin okkar" (Félag áhugafólks um Downs-heilkenni, e.d.).

Það sem þessi hópur velti mikið fyrir sér var það hvers vegna ekki væri til félag um þessa fötlun, en víða í öðrum löndum fyrirfinnast öflug og rótgróin félög fyrir fjölskyldur og börnin sjálf. Var því ákveðið að stofna félag. Ákveðið var að gefa félaginu heitið Félag áhugafólks um Downs-heilkenni. Með þessu vildu menn fá inn í félagið fleiri aðila en foreldra, t.d. aðstandendur, fagfólk og ekki síst einstaklinga með Downs heilkenni. Félagið var stofnað 17. apríl árið 1997. Félagsmenn eru í dag yfir 100 og hefur félagið látið til sín taka á ýmsum sviðum (Félag áhugafólks um Downs-heilkenni, e.d.).

Í lögum Félags áhugamanna um Downs heilkenni kemur fram að tilgangur félagsins sé að stuðla að fræðslu til foreldra og almennings um Downs heilkenni, efla samkennd milli aðstandenda, afla upplýsinga um Downs heilkenni og miðla þeim, samræma og efla þjónustuferli og gefa út fréttabréf minnst einu sinni á ári. Í stjórn félagsins sitja fimm einstaklingar, formaður, gjaldkeri, ritari og tveir meðstjórnendur og er haldinn aðalfundur einu sinni á ári. Á aðalfundi er farið yfir skýrslu stjórnar, reikningar lagðir fram, lagabreytingar ræddar, félagsgjöld ákveðin og kosið í nýja stjórn (Félag áhugafólks um Downs-heilkenni, e.d.).

Landssamtökin Þroskahjálþ leggja höfuðáherslu á að málefni fatlaðra séu málefni samfélagsins alls. Samtökin starfa í samstarfi við stjórnvöld um málefni fatlaðra og berjast einnig fyrir réttindum fatlaðra. Leitast er við að móta aðgerðir sem stjórnvöld hafa forystu um, til þess að fatlaðir njóti ávallt sama réttar og aðstöðu og aðrir íbúar landsins. Árangurinn er mikill, en þar má nefna löggjöf um aðstoð við þroskahefta 1979 og heildarlöggjöf um málefni fatlaðra sem tók gildi 1. janúar 1984 og endurskoðun þeirra laga sem tóku gildi 1. september 1992. Foreldraráðgjafar aðstoða og leiðbeina nýbökudum foreldrum fatlaðra barna og einnig er hægt að fá ráðgjöf frá þeim foreldrum sem gengið hafa í gegnum hliðstæða reynslu. Foreldraráðgjafi leiðbeinir foreldrum til dæmis með að verja réttindi þeirra og fatlaða barnsins, ef óánægðja ríkir. Foreldrastuðningurinn er samstarfsverkefni Styrktarfélag vangefinna og Landssamtakanna Þroskahjálpar (Félag áhugafólks um Downs-heilkenni, e.d.).

Lokaorð

Downs heilkenni er vel skilgreint heilkenni, sem oftast er greint mjög snemma á lífsleið einstaklings, ef ekki fyrir fæðingu. Vegna þess hversu vel þekkt heilkennið er og hve mikið það hefur verið rannsakað er fylgst vel með heilsu þeirra barna sem greinast með Downs heilkenni. Margskonar heilsufarsvandamál eru algeng hjá einstaklingum með Downs heilkenni, en hver og einn er einstakur og einkennin því misjöfn eða mismikil. Augnvandamál, heyrnaskerðing og erfiðleikar með tal hrjá oft börn með Downs heilkenni, auk annarra líkamlegra kvilla sem geta vissulega haft áhrif á málþroska þeirra, hver á sinn hátt. Skerta vitsmunastarfsemi og greindarskerðingu hafa allflestir einstaklingar með Downs heilkenni og hefur það áhrif á nám þeirra og þroska. Oftar en ekki eiga þau við skynjunarerfiðleika að stríða, sem gerir þeim einnig erfiðara um nám. Félagslegur og tilfinningalegur þroski barna með Downs heilkenni er hins vegar nokkuð líkur því sem ófötluð börn upplifa og heyfiþroski þeirra þroskast eins og ófatlaðra barna, þó með töluverðri seinkun.

Þeir líkamlegu og andlegu kvillar sem taldir hafa verið upp hér hafa flestir áhrif á málþroska barns. Málþroski og boðskiptaþroski er mun seinna á ferðinni hjá flestum börnum með Downs heilkenni en öðrum börnum miðað við annan þroska þeirra. Talið er að samband sé á milli vöðvaslappleika og framtíðarþroska og því er þjálfun og örvun barnsins frá fyrstu dögum talin skipta öllu máli hvað þroska varðar og þá sérstaklega málþroska.

Tjáskipti eru samskipti okkar með orðum, merkjum, táknum, svipbrigðum, hegðun og margt fleira. Mál er ákveðið kerfi sem hefur verið myndað svo hægt sé að tjá hluti og aðstæður sem skynjaðir eru. Málþroski er sá orðaforði, framburður, setningaskipan og beygingar orða sem við þurfum til þess að geta notað málið rétt og til þess að aðrir skilji okkur. Margar kenningar eru um málþroska og hvernig hann fer fram hjá ungum börnum, en flestir eru sammála um að hann fari að mestu fram fyrir sex ára aldur, en haldi áfram að þróast að vissu leyti fram eftir aldri.

Málþjálfun er afar mikilvæg fyrir einstaklinga með málþroskafrávik og eins og fram hefur komið eru einstaklingar með Downs heilkenni oftar en ekki með málþroskafrávik. Talið er að best sé að byrja eins snemma og mögulegt er á málörvun og málþjálfun, en það er einmitt það sem snemmtæk íhlutun snýst um.

Karlstadlíkanið er vel uppsett hugmyndafræði sem fjallar um málþjálfun og netverk sem virðist henta börnum með Downs heilkenni einstaklega vel. Þar er lögð áhersla á að byggja upp málfræðihæfni barnanna til félagslegra nota svo þau geti notið eins mikils sjálfstæðis og mögulegt er. Irene Johansson telur að umhverfið hafi mikil áhrif á málþroska barna og hefur þess vegna sett upp tillögu að svokölluðu netverki, samansett af einstaklingum sem tengjast barninu. Netverkið á að byggja upp sameiginlega þekkingu sín á milli og vera stöðugt skrefinu á undan barninu og leiða það áfram til betri þroska. Einnig er tekið tillit til þeirra þroskastiga sem Piaget setti fram í hugmyndafræði Irene, þar sem hún setur fram tillögur um æfingar fyrir börn til að komast á milli þessara stiga. Irene lítur til þeirrar skilgreiningar að tungumálið sé ein heild, samsett úr þremur þáttum, innihaldi, formi og notkun. Í bókum sínum setur hún fram æfingar til að koma jafnvægi á milli þessara þátta hjá börnum með þroskafrávik.

Tjáskiptaleiðin tákn með tali er talið henta einstaklingum með downs heilkenni mjög vel og hefur verið notað mikið í starfi með þeim. Táknin eru ávalt notuð með tali og eru talin laða fram málvitund og málskilning. Mikilvægt er að notkun táknana sé altæk og allir í umhverfi barnsins taki þátt í því.

Í athugun minni á dreng með Downs heilkenni á leikskólaaldri, komst ég að því hvernig er unnið með barni með heilkennið í raun og veru. Það er að sjálfsgöðu misjafnt hvernig er unnið með hverju og einu barni, en í þessu tilfelli fór öll vinna á leikskólanum einstaklega vel fram og gerð er markviss einstaklingsnámskrá fyrir barnið sem er endurskoðuð reglulega. Vinnan sem fer fram með táknum með tali skilar sér greinilega til barnsins og hefur áhrif á málskilning og málþroska þess.

Það starf sem Félag áhugamanna um Downs heilkenni er mjög áhugavert og virðist gagnlegt foreldrum og öðrum aðstandendum barna með Downs heilkenni, auk einstaklinganna sjálfra. Þar geta áhugamenn leitað hjálpar, deilt reynslu sinni og fræðst um Downs heilkenni. Landsamtökin Þroskahjálp styðja einnig við fatlaða og aðstandendur þeirra ef eitthvað bjátar á og geta áhugamenn um Downs heilkenni vissulega einnig leitað þangað.

Málþroski barna með Downs heilkenni er töluvert frábrugðinn málþroska barna sem ekki hafa heilkennið, að því leiti að honum seinkar um ákveðinn tíma og er undir áhrifum ýmissa líkamlegra og andlegra kvilla sem hrjá börnin. Það er

greinilega mögulegt að bæta málþroska barna með Downs heilkenni töluvert með ýmsum aðferðum og þjálfun. Henta þá snemmtækri íhlutun, hugmyndafræði Karlstadlíkansins og tákni með tali börnunum einstaklega vel.

Heimildir

- Anna Margrét Pálsdóttir, Anna Rósa Magnúsdóttir, Eva Hjörtína Ólafsdóttir, Friður Brandsdóttir, Ingibjörg Einarsdóttir. (1995). *Blessun fylgir barni hverju: upplifun foreldra af því að eignast og ala upp barn með Down-heilkenni*. Lokaverkefni til B.Sc. prófs í hjúkrunarfræði: Háskólinn á Akureyri.
- Annerén, G, Johansson, I, Kristiansson, I.L og Sigurðsson F. (2000). *Downs-heilkenni*. (Þorleifur Hauksson Þýddi). Reykjavík: Pjaxi ehf. (upphaflega gefið út 1996).
- Aldís Guðmundsdóttir. (1992). *Sálfræði: Vöxtur og þroski*. Reykjavík: Mál og menning.
- Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal (2003). *Barnasálfræði, frá fæðingu til unglingsára*. (2. útgáfa). Reykjavík: Mál og menning.
- Berk, L. E. og Winsler, A. (1995). *Scaffolding children's learning: Vygotsky and early childhood education*. Washington: National Association for the Education of Young Children.
- Birna Hildur Bergsdóttir og Stella Hermannsdóttir (e.d.) *Netverksvinna á Íslandi*. Sótt þann 21. apríl 2011 af http://www.downs.is/early_network2.htm
- Blackman, J. A. (2003). Early intervention. Í Odom, S. L. (ritstjóri), *Early intervention practices around the world* (bls. 1-28). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co, Inc.
- Braadland, N. (1993). *Tegn-Til-Tale: En vei til talespråket*. Osló: Universitetsforlaget.
- Conlon, C. J. (2007). Early intervention. Í Batshaw, M. L (ritstjóri), *Children with Disabilities* (6. útgáfa, bls 333-345). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.

Cunningham, C. (2005). *Down's syndrome: an introduction for parents and carers*. London: Souvenir Press.

Einar Hjörleifsson, Jóhanna Einarsdóttir, Málfríður Lorange og Þórkatla Aðalsteinsdóttir. (1996). *Fatlanir og proskafrávik barna*. Reykjavík: Námsflokkar Reykjavíkur.

Eyrún Ísfold Gísladóttir. (2001). Tákn með tali í víðara samhengi. *Talfræðingurinn*, 15, (1), bls. 54-60

Félag áhugafólks um Downs-heilkenni. (e.d.). Félag áhugafólks um Downs-heilkenni. Sótt þann 15. mars 2011 af <http://www.downs.is/>

Félag áhugafólks um Downs heilkenni. (2000). *Það þarf að breyta viðhorfinu: viðtal við Iréne*. Sótt þann 20. mars 2011 af <http://www.downs.is/>

Hrafnhildur Ragnarsdóttir. (1993). Fyrstu orðin. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári. *Sálfræðibókin*. (bls. 28-31). Reykjavík: Mál og menning.

Hrafnhildur Sigurðardóttir. (e.d.). *Bæklingur um málproska*. Reykjavík: Menntamálaráðuneytið.

Jakob Smári. (1993). Tjáskipti. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (Ritstj.), *Sálfræðibókin*. (bls. 348-355). Reykjavík: Mál og menning.

Johansson, I. (1988). *Språkutveckling hos handikappade barn*. Lund: Studentlitteratur.

Johansson, I. (1990). *Språkutveckling hos handikappade barn 2, Ordstadium- Textbok*. Lund: Studentlitteratur.

- Johansson, I. (2000). Samræður um málþroska fyrir skólaskyldualdur. Í Annerén, G., Johansson, I., Kristiansson, I.L. og Friðrik Sigurðsson. *Downs-heilkenni*. (Þorleifur Hauksson þýddi). Reykjavík: Þjazi ehf. (Upphaflega gefið út 1996).
- Johansson, I. (2004). *Iréne Johansson, har svarat på frågor om tecken för barn*. Sótt 2. apríl 2011 af http://www.teckna.se/IJ_fragor_barn.htm
- Johansson, I. (e.d.). *Sociala nätverk som pedagogiska redskap*. Sótt 19.mars 2011 af <http://www.karlstadmodellen.se/>
- Jóna G. Ingólfssdóttir. (2000). Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir. Í Bryndís Halldórsdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahömlun* (bls. 62-67). Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.
- Karlstadmodellen. (e.d.). *Bakgrund & historik*. Sótt 29. janúar 2011 af <http://www.karlstadmodellen.se/>
- Kipp, K. og Shaffer, D. R. (2007). *Developmental Psychology: Childhood and Adolescence*. (7. útgáfa). Belmont: Thomson Higher Learning, Inc.
- Kristín Heiða Kristinsdóttir. (2006). Rúmlega eitt þúsund tákn. *Morgunblaðið, Daglegt Líf*. Sótt þann 13. apríl 2011 af http://www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?grein_id=1101893
- Lahey, M. (1988). *Language disorders and language development*. New York: Macmillan Publishing Company.
- Lorenz, S. (2002). The special educational needs of children with Down's syndrome. Í Wolfendale, S. (ritsjóri), *Meeting special needs in the early years: Directions in policy and practice* (bls. 72-82). London: David Fulton Publishers

- McConnaughey, F. og Quinn, P. (1995). *Your Baby's Development*. Í K. Stray-Gundersen (ritstjóri). *Babies with Downs syndrome, a new parents' guide*. (2. útgáfa, bls. 151-181). Bethesda: Woodbine House.
- Santrock, J.W. (2007). *Child development* (11. útgáfa). New York: McGraw-Hill.
- Sigríður Sigurjónsdóttir (2000). Nokkur orð um máltöku barna. *Uppeldi*,13(3),30-33.
- Sigríður Sigurjónsdóttir. (2002). Hljóðþróun í máltöku barna. *Talfræðingurinn*,16(1), 6-10.
- Sólveig Sigurðardóttir. (2001). Downs heilkenni, klínísk einkenni og nýgengi á Íslandi. *Læknablaðið*, árg 87, fylgirit 42, bls. 15-9.
- Steinunn Þorsteinsdóttir og Haraldur Jónsson. (2000). Netvinna um markvissa málörvun. *Uppeldi*, 13, (4).
- Stella Hermannsdóttir. (2004). Karlstadlíkanið – málpjálfun í daglegu lífi. *Glæður*, 14(1), 37- 44.
- Svensson, A.K. (2009). *Barnet, språket och miljö : från ord till mening*. (2.útgáfa). Lund: Studentlitteratur AB.
- Tryggvi Sigurðsson. (2003). *Snemmtæk ihlutun; markmið og leiðir*. Sótt þann 3. mars 2011 af <http://www.greining.is/media/banner/Snemmtaek%20ihlutun.pdf>
- Vygotsky, Lev.S. (1999). *Tänkande och språk*. (Kajsa Örberg Lindsten Þýddi). Gautaborg: Bokförlaget Daidalos AB. (upphaflega gefið út 1934).