TANULMÁNYÚT, tapasztalatcsere

Beszámoló a MAMH Egyesület konferenciájáról

(Róma, 1994. március 23-26.)

A MAMH Egyesület *(Medical Aspects of Mental Handicap)* első nemzetközi konferenciáját „Értelmi fogyatékosok a 2000. év társadalmában" címmel rendezte. Már az első körlevélben hangsúlyozták a téma megközelítésének multidiszciplináris (és nemcsak orvosi) jellegét. A konferencia helyszíne a *Sheraton Golf Hotel* volt, amely Róma modern városrészében, az EUR-ban van, 10 km-re a történelmi városközponttól. A mintegy ötszáz résztvevő orvosok, gyógypedagógusok, pszichológusok és szociális szakemberek közül került ki. Délelőttönként plenáris ülések zajlottak, délután 4 szekcióban folyt a munka. Az előadásokhoz poszter konferencia is csatlakozott.

Az előadások egy része — természetesen — az értelmi fogyatékosság kórokaival foglalkozott, és néhány új vagy ritka szindrómát tárgyalt. A multidiszciplináris megközelítés jegyében azonban nemcsak e kórképek biológiai-genetikai jellemzőiről volt szó, hanem az ilyen egyének tulajdonságairól, sőt oktatásuk sajátosságairól is.

Egy rövid beszámolóban sajnos nincs hely még a fontosabb előadások ismertetésére sem. Néhány előadást azonban összefoglalunk azok közül, amelyek kollégáink közelebbi érdeklődésére számot tarthatnak.

Mölsa P. K. (Naskarla, Finnország): „Értelmi fogyatékosok túlélése és halálának okai" c. előadásában megállapította, hogy az intézetben élő értelmi fogyatékosok túlélési esélyei rosszabbak, mint a nem intézetben élőké. A legjobbak azoknak az esélyei, akik szüleikkel, otthon élnek. A halálokok között leggyakoribb a bronchopneumonia (41 %), a cardiovasculáris betegségek (11 %) és a súlyos epilepsziás roham.

Hill-Smith A. (London, Anglia) az értelmi fogyatékos gyermekek szüleinek mortalitását vizsgálta meg. Régen ismert az a teher, amelyet az értelmi fogyatékosokról való gondoskodás jelent. Ez elsősorban azokat érinti, akik a leghosszabb ideig teszik ezt: az értelmi fogyatékosok szüleit. Ez még akkor is így

van, ha figyelembe vesszük az angliai változásokat, ahol a gondoskodást egyre inkább a közösség vállalja.

Goergen E. (Cannero Riviera, Olaszország) látási fogyatékos gyermekek korai terápiájáról számolt be. A gyermekek 0-4 éves korúak voltak, egy részük halmozott fogyatékos. A terápia legfontosabb alapelve a tanulási lehetőség biztosítása a gyermek szintjének és egyéni sajátosságainak megfelelően. Különös figyelmet fordítanak a szülőkre, és tanácsokkal látják el a családot a sérült gyermekkel való mindennapi együttélést illetően.

Warburg M. (Gentofte, Dánia): „A szem fejlődési rendellenességei és értelmi fogyatékosság" c. előadásában felhívta a figyelmet arra, hogy a szem fejlődéstanilag az agy kihelyezett része. A megkésett fejlődést mutató egyéneknél ezért rendellenességei sokkal gyakoribbak, mint az átlagnépességben. A szem fejlődési rendellenességeinek vizsgálata megkönnyíti bizonyos szindrómák azonosítását, amelyek legtöbbször genetikus vagy intrauterin eredetűek. A megelőzésben jelentős szerepet játszik a prenatalis diagnosztika, amely az esetek egy részében lehetséges. Sok veleszületett rendellenesség kezelhető, tünetei enyhíthetők akkor is, ha okát nem ismerjük.

Woodhouse J. M. és munkatársai (Cardiff, Anglia) megvizsgálták a Down-kóros gyermekek között meglehetősen gyakori refrakciós hibák keletkezését. Ép újszülöttek között a szem töréshibái meglehetősen gyakoriak, ezek azonban az első két életévben rendszerint spontán rendeződnek (emmetropáció), Down kóros újszülötteknél e hibák gyakorisága hasonló, de nem rendeződnek, sőt gyakoriságuk nő, valószínűleg az emmetropizációs folyamat sikertelensége miatt. Ugyanez a munkacsoport egy másik előadásban (*Pakeman* és munkatársai) kimutatta, hogy az iskoláskorú Down-kórosok mintegy 80 %-ában csökkent a szemlencse akkomodációja.

Rasore-Quartino A. (Genova, Olaszország) új rendszert ismertetett a Down-kórosok másodlagos betegségeinek megelőzésére. Felhívta a figyelmet arra, hogy különböző életkorokban más és más ellenőrző vizsgálatokat kell végezni. Így pl. kisgyermekkorban kell diagnosztizálni bizonyos fejlődési rendellenességeket és figyelmet kell fordítani a fertőző betegségek és az érzékszervi hibák megelőzésére. Meg kell ismételni továbbá a korábbi életszakaszokban lezajlott vizsgálatok egy részét, így pl. folyamatosan ellenőrizni kell a belsőelválasztású mirigyek, elsősorban a pajzsmirigy működését. Megjegyezzük, hogy egy korábban az Egyesült Államokban jól bevált megelőző-ellenőrző rendszer fordítása lapunk egy korábbi számában olvasható (GYOSZE, 1992. XIX. 194-199).

Ryde-Bradndt B. (Lund, Svédország): „Down-kóros gyermekek taktilis percepciója” c. előadásában arról számolt be, hogy a 10 éves Down-kórosok taktilis percepciója rosszabb, mint a 6 éves korú ép gyermekeké. A sztereognosztikus tesztben mutatott teljesítmény még a négy éveseknél is rosszabb volt, míg az ujj-diszkriminációs és a grafesztéziás tesztekben jobb. Vizuális kontroll mellett sikeresen végrehajtottak minden próbát. A taktilis diszfunkció határozottan korrelál a kognitív diszfunkcióval. A szerzők szerint az ilyen percepciós deprivációk okozhatják a Down-kóros gyermekek kognitív hátrányát.

Louhiala, P. (Helsinki, Finnország) multivariációs módszerekkel elemezte az értelmi fogyatékosság perinatális okait. Úgy találta, hogy egymástól független kockázati tényezőt jelent az anya alacsony szociális helyzete, többszörös szülés és többes terhesség, aszfixia, hypoglykémia, az újszülött hyerbilirubinémiája, valamint az, ha az újszülött fiú. Extrém koraszülöttség (a 33. gesztációs hét előtt) valamint a nagyon alacsony születési súly (1500 g alatt) különösen magas kockázati tényezőt jelent.

Kaski M. (Nenonpelto, Finnország): az értelmi fogyatékosokkal foglalkozó orvosoknak ismernie kell az ætiológiai tényezőket és a prognózist, a megelőzést, a korai felismerést, a kezelést és a habilitációt, a csatlakozó fogyatékosságokat és betegségeket; ismernie kell a genetikát, a növekedést és testi fejlődést, a szexualitást, az interperszonális kapcsolatokat, a családok problémáit és járatosnak kell lennie az orvosi terápia, a habilitáció és másfajta segítségek új eredményeiben. Jó kapcsolatot kell fenntartania továbbá a többi szakemberrel. Finnországban erre külön minősítés van, amely rendszerint valamilyen korai specializációra épül (gyermekgyógyászat, gyermekneurológia, gyermekpszichiátria, neurológia vagy pszichiátria), de részt vehetnek benne általános orvosok is. A felkészítés: két éves gyakorlat után kétszáz órás elméleti kurzus, mely szigorlattal zárul.

Barth P. G. (Amsterdam, Hollandia) a kisagynak az értelmi fogyatékosság kóreredetének megállapításában betöltött szerepére hívta fel a figyelmet. A perinatalis hypoxia következtében beállott kisagyi hypoplasia vagy atrophia fontos kísérője számos öröklődő rendellenességnek. Ugyancsak gyakori a két kisagyi féltekét összekötő vermis hypoplasiája. Külön csoportot képeznek a pontocerebelláris hypoplasiák. Ezek közül az ún. 2. típust írták le részletesebben (PCH-2), amely értelmi fogyatékossággal, extrapiramidális mozgászavarokkal és mikrocephaliával jár. Ezek az eredmények a legkorszerűbb vizsgáló módszereken: computertomográfián és MRI-n alapulnak.

Moderato L. (Róma, Olaszország) előadásában felhívta a figyelmet arra, hogy egy fogyatékos gyermek születésekor a szülőknek számos problémával kell megküzdeniük. Gyakori hiba, hogy a fogyatékosság biológiai hátteréről csak kevés és pontatlan információval rendelkeznek, az oktatás és a habilitáció kérdéseiről pedig tájékozatlanok. Nem szabad soha elfelejteni, hogy egy fogyatékos gyermek nemcsak a biológiai tényezők „eredménye", hanem ezek és a fizikai, kulturális és társadalmi tényezők folyamatos kölcsönhatásának „produktuma" — amint erre a WHO már a hetvenes években rámutatott. Sokoldalú megközelítésének része a biztos elméleti háttérrel rendelkező hatékony oktatás is.

Dr. Buday József

Zene- és terápia-kurzus

— Hammelburg, 1994. március 13-18. —

Az Orff Intézet több évtizede elismert nevet vívott ki magának a zenei világban *Karl Orff,* a neves zeneszerző és zenepedagógus munkájának megismertetésével, terjesztésével. Karl Orff, *Kodály Zoltán* mellett a XX. század másik kiemelkedő egyénisége, aki zeneszerzői tevékenysége mellett zenei nevelésének lehetőségein gondolkodva módszerét egy sikeres, elfogadott koncepcióra fejlesztette. Munkatársai, követői a módszerben rejlő lehetőséget fogyatékos gyermekek fejlesztésére is kidolgozták, és legalább 20 éve a gyakorlatban is vitathatatlan sikerrel gyakorolják. *(Irodalom: Gertrud Orff: Musik therapie, 1986.)*

Időközben a zene, mint terápia „felfedezése" a zenepedagógia figyelmét a „felnőtt" társadalomra is kiterjesztette. Ez természetesen szemléletbeli változást követel a pedagógustól, a zenésztől. A civilizált ember drámai gyorsasággal változó életmódja az embertől egy új, gyorsabban és gyakrabban alkalmazkodni tudó személyiséget vár el, melyre kevesen képesek. Az emberek nagy része a „hovatartozás", „sehová sem tartozás" problémájával küzd, helyét nem találja, helyzetére képességei és lehetőségei szerint válaszol, sokszor szélsőséges megoldást választva. (Magány — bezárkózás. Galeri — védekezés.)