



Általános információ pedagógusok számára

(A leírást a CTF anyagai alapján Bach Rezső és Fodor Ágota készítette)

Ezt az információs lapot tanároknak ajánljuk, azzal a céllal, hogy segítsünk nekik megérteni azokat a problémákat, amelyek a neurofibromatózisban szenvedő gyermekeket érinthetik.

Ez csak egy általános útmutató, ezért nagyon fontos, hogy mindig megbeszéljük az érintett gyermek szüleivel az adott problémákat, főleg olyan esetben, ha bármiféle egészségügyi tényezőt is számításba kell venni az iskolaidő alatt.

További információkhoz juthatunk még a helyi gyermekorvosoktól, illetve, ha van, a helyi szakértő tanácsadótól, aki esetleg ellátogathat az iskolába is, és tájékoztathatja a tantestületet arról, hogyan segítsenek ezeknek a gyermekeknek.

A neurofibromatózis, vagy NF az egyik leggyakoribb genetikai betegség. Bárkit érinthet, családfától, nemtől és etnikai hovatartozástól függetlenül.

Ez egy változatos és kiszámíthatatlan betegség. Ezért is nehéz kezelni.

Vannak, akiknek csak nagyon kevés problémát okoz, míg mások sokkal súlyosabban érintettek is lehetnek. Alapvetően két különböző betegséget neveznek neurofibromatózissnak. Mindkettőnek más a megjelenési formája, és más problémákat is okoznak.

Ezért fontos, hogy tisztában legyünk vele, hogy a gyermeknek melyik típusú neurofibromatózisa van.

Az 1-es típusú neurofibromatózis: viszonylag gyakori genetikai betegség. Általában egyszerű diagnosztizálni, nincs szükség bonyolult tesztekre hozzá. Külső megjelenésüket tekintve, észrevehető, hogy ezek a gyermekek egy kicsit alacsonyabbak kortársaiknál, s egy picivel nagyobb a fejkörfogatuk.

Számos anyajegy (tejeskávé folt) lehet a bőrükön. Néhány gyermeknek más egészségi problémája is lehet, amely korlátozhatja tevékenységeiket (például látászavarok, epilepszia, vagy gerincproblémák).

Az NF1 betegség jóindulatú tumorokat okoz (nem rákos daganatokat), amelyek az idegeken nőnek. Ezek a pubertáskor körül kezdenek megjelenni, időnként ennél korábban, vagy később, és kozmetikai problémákat okozhatnak.

Általánosak az enyhe tanulási zavarok az NF-es gyermekeknél. Ezek azonban nem számítanak ritkaságnak az egészséges gyermekeknél sem. Az NF-es gyerekek egy részénél magatartási problémák és megkésett beszédfejlődés is jelentkezhet. Megfigyelték, hogy gyakori náluk a hiperaktív figyelemzavar, és bizonyos szociális kommunikációs nehézségek is.

Érdemes számításba venni a különleges bánásmódot igénylő gyermekek állami forrásait is.

A 2-es típusú neurofibromatózis: egy ritka genetikai betegség. Teljesen különbözik az NF1-től. Más egészségi problémákat okoz, mint az NF1, és nem társulnak hozzá tanulási nehézségek.

Általában tinédzser korban, vagy korai huszonéves korban diagnosztizálják. Azonban időnként már kisiskolás korban megjelenik. Rendszerint hosszas orvosi vizsgálatok - fej és gerinc MRI felvételek után diagnosztizálják. Az NF2 jóindulatú tumorokat (nem rákos daganatokat) okoz az agyban és a gerincvelőben. Ezek a tumorok különböznek az NF1 tumoraitól.

Az NF2 betegség fő problémáját a halláscsökkenés és a sükettség jelenti. Néhány embernek a látása is csökkent. Vannak, akiknek a végtagjaik gyengék, s ez korlátozza a mozgásukat és az erejüket, másoknak egyensúly problémái vannak. A gyermek problémáitól függően számításba kell venni, hogy milyen források állnak az iskola rendelkezésére a speciális gondozást igénylő tanulók számára. Különösen fontos, hogy szakemberek mérjék fel a csökkent látású és hallású tanulókat. Mind az NF1, mind az NF2 esetében ajánlatos meghívni az iskolába a legközelebbi NF specialistát, hogy segítsen a tantestületnek megérteni, mit is jelent az NF diagnózisa, s ami még fontosabb, hogy megtanulják hogyan tudnak ezeknek a gyerekeknek a legmegfelelőbben segíteni az iskolában.

Az NF-es gyermekek mindennapos kihívásokkal küszködnek.

Ha segítünk nekik azon képességeiknek a fejlesztésében, amelyekkel kezelni tudják ezeket a kihívásokat, az nem kis feladat, de meg lesz a jutalma, mind a gyerek, mind a tanár számára. Ez egy igazi befektetés a jövőre nézve.

A tanulási zavarok

Melyek azok?

Melyek nem azok?

Mit lehet velük kezdeni?

Bevezetés

Képzeld, milyen zavaró lenne, ha az, amit fel kellene olvasnia szóközök nélkül leírt betűsor lenne? Vagy ha a szavak úgy kezdődnének el, vagy úgy érnének véget, hogy azok Ön számára érthetetlenek lennének?

Mi lenne akkor, ha a betűk meg lennének fordítva, vagy nem a megfelelő helyen lennének?

Most képzelje el, hogy hangos olvasásra szólítják fel, de Ön előtt a szöveg össze-vissza kavarva jelenik meg.

És mi történne akkor, ha mindezek tetejébe az emberek lustának, butának vagy visszamaradottnak minősítenék, miközben Ön tudná, hogy nem is az.

És ez csak néhány azon problémák közül, amelyeket a tanulási zavarokkal rendelkező gyermekek nap mint nap átélnek az iskolában. Ezek a problémák megnehezítik, de **nem teszik lehetetlenné a tanulást**. Fontos, hogy tudjuk, a tanulási zavarokkal rendelkező gyermekek sokkal jobban **hasonlítanak** a kortársaikra, mint amennyire eltérnek tőlük. Az eltérés abban van, **ahogyan** tanulnak. A tanulási zavarral küzdő gyermekeket túlságosan gyakran vádolják azzal, hogy nem dolgoznak elég keményen, vagy nem figyelnek oda eléggé, holott a valóságban minden tőlük telhetőt elkövetnek és sokkal tovább és sokkal többet dolgoznak, mint az osztálytársaik.

A legtöbb ember meglepődik, amikor azt tapasztalja, hogy a tanulási zavarokkal rendelkező gyermekek intelligenciája átlagos vagy nagyobb annál, és sokan közülük tehetségesek is. Ezt nehéz megérteni. Az írási és olvasási képességeket pedig túlságosan is gyakran azonosítjuk az intelligenciával. Egy tanulási zavarokkal küzdő gyermeknek lehetnek deficitjei egy vagy több területen, de kiváló is lehet másokon. Nem szabad előítéletesnek lenni velük szemben. Elkápráztat majd bennünket, ha látjuk, milyen jól tudnak együttműködni, és mindig meglepnek bennünket. Fontos, hogy az erősségeikre koncentráljunk és ne a gyengeségeikre. Elkápráztatnak bennünket azzal is, hogy milyen ügyesen kompenzálják a gyengeségeiket. A tanulási zavarokkal küzdő gyermek segítségével az első lépés az, hogy megtudjuk, milyen jellegű a tanulási zavara, és hogyan befolyásolja a tanulási folyamatot. A tanuláshoz négy lépése van szükség:

1. Input (az információ az agyba kerül az érzékelések – látás, hallás, jellegű input közvetítésével)

tapintással)

2. Integráció (a kapott információ feldolgozása és értelmezése)

3. Emlékezet (az információt fel kell használni, vagy tárolni kell, és később felidézni)

4. Output (az információt továbbítani kell a nyelvi és a motoros aktivitások megsegítésére) A tanulási zavar egy „rövidzárlat” vagy diszfunkció az agy egyik vagy másik csatornájában.

A bármely lépésben bekövetkező zavar akadályozhatja a tanulási folyamat során következő lépéseit, és eltérést idézhet elő a gyermek képességei és iskolai teljesítménye között. Minden tanulási folyamatba egy vagy több feladat van, és minden tanulási fogyatékoság egy vagy több terület működési zavarát foglalhatja magában. Pl. egy gyermek vizuális-érzékelési fogyatékoságai valószínűleg finom motoros és írási zavarokat idéznek elő, valamint a társas-kapcsolati érzékelések zavarait.

Problémák az input fázisban

Az „INPUT” fázisban akkor jön be a tanulási zavar, ha „tévesen értelmeződik” a környezetből érkező információ. Ezek a téves értelmezések nem szorítkoznak csupán a látás vagy a hallás élességére. Ezért aztán a tökéletesen látó vagy halló gyermeknek is lehet „vizuális vagy auditív érzékelési zavara”.

Nem a „látott vagy hallott jelenség” az, amit látunk vagy hallunk, hanem az, „ahogyan” a látható vagy hallható jelenségeket érzékeljük.

Az érzékelési zavarok miatt a gyermek gyakran lesz zavarodott, szorongó és / vagy frusztrált. Kétségek kínozzák, mert nem tud arra hagyatkozni, amit lát vagy hall. Az a gyermek, akinek az érzékelései pontatlanok, következtelenek és félrevezetőek, instabil és előreláthatatlan világban él. Rengeteg tudatos erőfeszítésre van szükség a torz vizuális és hallásos információ leküzdéséhez, és ehhez nagy adag kitartásra és intelligenciára is szükség van.

Látásérzékelési fogyatékoságok

Egy **látásérzékelési fogyatékosággal** rendelkező gyermeknek gondjai vannak a látott (tárgy) formájának és helyzetének az „összefésülésével”. A gyermeknek a következő problémái lehetnek:

- **Megfordítja vagy elforgatja** a betűket, a számokat, a szavakat, sőt a mondatokat is olvasás, másolás vagy írás közben.
- Gondjai vannak az **alakzatok alapjával** (*egy szignifikáns alakzatra összpontosít a háttér megmaradó része helyett*). Emiatt képtelen lesz követni a balról jobbra haladást, a vonalak összekötését, átugrik szavakat, kétszer olvassa ugyanazt a sort, két szót egynek lát, egyet kettőnek vagy kihagy sorokat. Ha matematikai feladatot old meg, nem a megválaszolendő problémára / kérdésre válaszol, vagy hozzárendel egy másik problémát ahhoz, amivel éppen foglalkozik, vagy magának a feladványnak a számát sokszorozza meg.
- A látásérzékelési fogyatékoságtól érintett gyermek rosszul ítélheti meg a **távolságot, a mélységet vagy a helyzetet a térben**, nekiütközik a tárgyaknak, leesik a székről, és leveri a holmikat, ha utánuk nyúl. Ezeket a gyermekeket gyakran minősítik „ügyetlennek” vagy rosszul koordináltaknak, de a valódi probléma a látásérzékelés zavara.

Hogyan segíthet a látásérzékelési fogyatékoságtól érintett gyermeknek?

- Biztassa a gyermeket arra, hogy használjon könyvvállványt a könyvek és az újságok egyenesen tartásához csökkentendő az oldal olvasás vagy másolás közbeni kifényesedését.
- Adjon a gyermeknek plusz időt a vizuális érzékelési tevékenységek befejezéséhez. Időre van szükség annak a kigondolásához és megértéséhez is, amit látnak.
- Ültesse a gyermeket az első sorba, a tábla középpontja elé.
- Miközben a táblára ír, segítsen a gyermeknek úgy lépést tartani és haladni, hogy minden sort más színű krétával ír.

- Kerülje az olyan feladatokat, melyekben másolni kell a tábláról vagy a könyvekből.
- Miközben az osztály jegyzetel a tábláról vagy az órán, jelöljön ki egy olyan osztálytársat, akinek szép a kézírása, s tegyen indigót a jegyzetlapja alá, hogy másolat készülhessen a tanulási zavartól érintett gyermeknek, vagy másolja le a jegyzeteit a számára.
- Ha másolás vagy ellenőrzés céljából felírja az osztály számára a házi feladatot a táblára, győződjön meg róla, hogy a tanulási zavartól érintett gyermek pontosan másolta-e le. Olvastassa fel a gyermekkel azt, amit írt.
- Az otthoni / iskolai munka jelentette terheket csökkentse úgy, hogy a gyermeknek csak a páratlan vagy páros számú feladatokat kelljen megoldania az összes helyett, és engedje meg neki, hogy hangfelvételt készítsen az óráról.
- A forgalomban nem lévő könyvek oldalait másolja le azért, hogy a gyermeknek ne legyenek a másolás közben írási vagy számolási problémái.
- Használjon nagy betűkkel nyomtatott könyveket vagy munkafüzeteket, ill. a fénymásolásakor nagyítson. Tanítsa meg a gyermeket a könyvben lévő fontos információ kiemelésére.
- Engedje meg a gyermeknek, hogy note card-ot [1] vagy vonalzót használjon, vagy azt, hogy az ujját a nyomtatott sor alatt tarthassa olvasás vagy másolás közben. Az oldal többi részének a kitakarására használjon egy fedőlapot.
- A munkalapon húzzon egy vastag vonalat a vonatkozó elemek köré azért, hogy segítsen a gyermeknek csak egy tételre odafigyelni.
- Engedje meg a gyermeknek, hogy rámutathasson vagy megérinthesse minden szó első betűjét. Ez kiiktatja nála az elfordítási tendenciákat.
- Az új szavak esetében használjon segítő színeket, pl. zöld betűket a szó elején és pirosakat a végén.
- Olyan olvasandó anyagokat adjon a gyermek kezébe, amelyik egyértelmű, jól olvasható és ritkán nyomtatott oldalon van. A homályos másolatokat nagyon nehezen tudják olvasni a gyermekek.
- Tegyen lehetővé olyan mozgásérzékelési gyakorlatokat, mint a palatáblára írás, a járásos gyakorlatok, az ujjával festés és a test (mozgatása) a térben.
- Bátorítson olyan tapintásos tapasztalásokat, amelyeket az érdes felületű betűk, a téasztából vagy a pipaszurkálóból kialakítható betűk nyújtanak, vagy emelje ki a betűket / szavakat ragasztóval, hagyja megszáradni, és utána „éreztesse” a gyermekkel a betűt.
- Jelölje meg a gyermek számára a papíron, hogy honnantól kell elindulnia, és mikor kell megállnia. Jelölje meg a gyermek asztalán a „jobb” és a „bal” oldalt.
- Ezek a gyermekek jobban emlékeznek arra, amit HALLANAK, mint amit látnak. Mutassa meg nekik az új anyagokat, és szóban közölje velük az utasításokat.
- elmondja a szavakat, vagy csendesesen elszuttogja, akkor az hallhatóvá teszi a vizuális feladatot.
- Ha a diák valami számára új dolgot ír le, biztassa rá, hogy szóban is mondja el, hogy mit ír.
- Használjon magnókat, videomagnót, s vegyen igénybe language master [2] rosszul olvasó gyermekek esetében.

Hangérzékelési fogyatékoságok

A hangérzékelési fogyatékoságok azok, amelyekben az alant felsorolt elemek állnak fenn.

1. **Nem tudja megkülönböztetni a hangok finom eltéréseit**, azaz összekavarja a hasonló hangzású hangokat. De a gyermek oly módon válaszolhat a kérdésre, amelyik a korának megfelelő.
2. **Ezeknek a gyermekeknek problémájuk van azzal, hogy kiemeljék a hangokat a háttérből (auditív alakzati háttér)**. Az utasítások, és főleg a többlépcsős utasítások megértése kimerítő feladat a hallási érzékelési zavarral rendelkező gyermekek számára. Gyakran azt gondolják a kívülállók, hogy ők nem figyelnek oda aktuálisan, pedig **túlságosan is** odafigyelnek.
3. Azok a gyermekek, akik újra és újra azt kérik, hogy ismétlje el a kérdéseket, vagy az utasításokat, **lehet, hogy nem tudják olyan gyorsan feldolgozni az információt**, mint a többség (auditív lemaradás). Több idő kell nekik ahhoz, hogy végig gondolják azt, és válaszoljanak arra, amit kérdeztek tőlük, vagy csak a részleteit hallották annak, amit mondtak nekik.

Hogyan segíthet a hallászavarral rendelkező gyermeknek?

- Adjon neki plusz időt arra, hogy elgondolkodjon egy problémán vagy megválaszoljon egy kérdést, még mielőtt szóbeli választ várna tőle.
- Inkább mutassa, mintsem mondja el a gyermeknek, hogy hogyan kell valamit megcsinálnia.
- Ha a vizuális készségek erősek, használjon elmutogatható szót, „globális olvasást tanító módszereket” vagy hasonló eljárásokat az olvasás tanítására. A csak hangokon alapuló megközelítések zavarók.
- Ne adjon a gyermeknek utasításokat, miközben éppen egy feladatot végez, várjon addig, amíg teljes egészében oda tud figyelni.
- Ismételtesse el a gyermekkel a szóban adott utasításokat, ÉS kérje meg rá, mutassa meg, tényleg tudja-e, hogy mit kell tennie. Lehet, hogy nem értette, vagy félreértette az utasításokat.
- Biztosítson sokféle vizuális megerősítést (képek, térképek, ábrák, grafikonok). Ezek ébren tartják a gyermek figyelmét.
- Egy új fogalom tanításakor illusztrálja is a szóbeli magyarázatot.
- Ha a gyermek zavarodottnak tűnik, mondja el neki azt, amit a gyermek rosszul halott vagy rosszul értett.
- A nagyobb gyermekeknek biztosítson írásbeli vázlatot a szóbeli prezentációk közepette.
- Az utasítások vizuálisak legyenek, írjon egy táblára vagy papírra!
- Ha szóbeli házi feladatot ad, győződjön meg róla, hogy a gyermek korrekten írta-e le a feladatokat. Segíthet, ha a feladatokat a táblára írja, hogy a gyermek le is másolhassa azt, amit hall.

Szociális / társas-kapcsolati érzékelési zavarok

A szociális (társas-kapcsolati) érzékelési zavarokkal rendelkező gyermekek félreértelmezhetik a társas-kapcsolati jelzéseket és a testnyelvet. Rosszul értelmezhetik a gesztusokat, az arckifejezéseket, a hangsúlyt, vagy az is lehet, hogy semmit se vesznek észre. Ezek a gyermekek azok, akik túl messzire mennek, és nem tudják leállítani magukat sem otthon, sem az iskolában, mert nem veszik észre, hogy valaki bosszús vagy frusztrálódott miattuk. A szociális / kapcsolati érzékelési zavaroktól érintett gyermekeket gyakran kerülik az osztálytársaik a nem megfelelő viselkedésük miatt. Sok bajt okoznak, és sok gondjuk van a barátságaik fenntartásával, de ugyanakkor kétségbeesetten vágnak mások után és szükségük van olyanokra, akik szeretik és elfogadják őket. Barátok nélkül egy gyermek elszigeteltnek érzi magát, és sokszor kiszorul a kapcsolati helyzetekből beleértve az iskolát is. A szociális érzékelési hiányos a legpusztítóbb hatású tanulási zavar, amivel egy gyermek rendelkezhet. Sok tanulási zavarral rendelkező gyermek mondja „az is épp elég rossz, hogy tanulási zavara van az embernek, de a világon a legrosszabb az, ha nincsenek barátai.”

Hogyan segítsünk a társas-kapcsolati zavartól érintett gyermeknek?

- A gyermek esetében az össze-visszakapkodás helyett „emeljük ki” a megfelelő társas viselkedéseket és azokat tanítsuk meg a gyermeknek.
- Inkább mutassuk meg neki, mintsem csak beszéljünk a viselkedés különböző formáiról.
- Rendezzünk szerepjátékokat azokról a helyzetekről, amelyekbe egy gyermek belekerülhet, és beszéljük meg a viselkedés lehetséges következményeit.
- Tanítsa meg a gyermeknek az arckifejezések, a testnyelv és a hangulatok felismerését.
- Tanítsa meg a gyermeket a „tanárnak megfelelő viselkedésre”.
- Elemesse a kapcsolati problémák forrását oly módon, hogy megfigyelve a gyermeket a különböző kapcsolati helyzetekben meglássa, mivel van baja a gyermeknek és miért.
- Tanítsa meg a gyermeket arra, hogy hogyan játsszák a játékokat, ezért amikor együtt lesznek a kortársaikkal, majd tudni fogják, hogy hogyan játszanak velük.
- Találjon tevékenységet, ami elősegíti a gyermek kapcsolati ügyességét, ilyen, pl. a dráma, a

felolvasás a kisebb gyermekeknek vagy egy olyan készség megtanítása, amelyben a gyermek kitűnhet majd.

Az integráció fázisaiban megjelenő fogyatékoságok

A tanulási folyamat következő lépése az összekapcsolás vagy az érzékeléssel beérkező információ feldolgozása, azaz az **integráció**. A gyermeknek a bevitt információt értelmeznie kell ahhoz, hogy emlékezzék rá és hasznosuljon a gyermek számára. Legkevesebb három rész van ebben a lépésben:

Sorozatba rendezés

– Az információ értelmes sorozatba rendezése.

Absztrakció

– A szavak vagy a jelek értelmének / tartalmának kikövetkeztetése.

Szervezés

– Az információt egybe kell kapcsolni az újonnan beérkező információval és a régebben megtanult információval is. Egy **sorozatba rendezési fogyatékoságtól** érintett gyermeknek problémái lehetnek egy történet megfelelő sorrendű elmesélésével, és ha betűz egy szót, akkor a betűk / hangok a megfelelőek lesznek ugyan, de nem a megfelelő sorrendűek. Lehet, hogy korrekt módon memorizálja a hét napjait vagy a számokat, de nem tudja megmondani, hogy mi jön a kedd, vagy a 19-es szám után anélkül, hogy ne kezdene mindent előlről. Ezeknek a gyermekeknek az időfogalmuk is rossz. Ha egy gyermek nem érti a szójátékalapú viccet és humort, **absztrakciós fogyatékosággal** rendelkezik. A gyermek korlátozottan érti a szavakat és főleg a többjelentésűeket, de a fogalmakkal is gondja van. Sok (de azt is mondhatnám), hogy a legtöbb tanulási fogyatékosággal rendelkező gyermeknek **szervezési fogyatékoságai** vannak. Ezek a gyermekek befogadják az információt, mint tények sorozatát, de képtelenek arra, hogy összekapcsoljanak minden újonnan megtanult információt egy egész fogalom megalkotásában. A szervezési fogyatékoság jelei egyértelműek egy gyermek megfigyelésekor. Az asztalán, a jegyzetfüzetében, a beszámolóiban, a hálósobájában stb. óriási a rendetlenség. Ezek a gyermekek otthon hagyják a házi feladatukat, vagy otthon is készülniük kell a másnapi iskolai napjukra.

Hogyan segíthet az integrációs zavarokkal rendelkező gyermeknek?

- Segítsen a gyermeknek úgy elrendezni az asztalát és a holmijait, hogy „mindennek legyen helye”.
- Adjon a gyermeknek jegyzetőmböt vagy naptárat a házi feladat vagy az egyéb speciális projektek feljegyzésére és követésére. Egy nyomtatványellátóban vagy papírboltban kapható tanári notesz jól használható, mert elég nagy hely van benne ahhoz, hogy a gyermek és a tanár is írasson bele.
- Kérje meg a gyermek egy osztálytársát arra, hogy ellenőrizzen minden házi feladattal kapcsolatos bejegyzést.
- Az iskolai nap végén segítsen a gyermeknek ellenőrizni, hogy megvan-e minden a házi feladathoz. Ugyanezt otthon is meg lehet tenni, amikor reggelre kelve az iskolába készül. A szükséges anyagok leltárszerű listája nagyon hasznos a gyermek számára.
- Győződjön meg róla, hogy a gyermek érti, mit kezdjen a feladatra vagy az iskolai munkára vonatkozó bejegyzésekkel. Kérje meg a gyermeket rá, hogy számoljon be a teendőkről.
- Tanítsa meg arra a gyermeket, hogy ő a felelős a jegyzetőmbje áttekinthetőségéért, a leírt feljegyzésekért és a feladat szemléltetéséért vagy grafikus ábrázolásáért, és dicsérje meg érte, ha sikerült.
- Egy iratgyűjtő elosztólapokkal és belső „zsebekkel” segít a gyermek „egybetartásában”. Tartson kivehető lapokat a belső dossziékban.
- Adjon a gyermeknek egy noteszának megfelelő papírlukasztót. Tanítsa meg a gyermeknek, hogy

azonnal lyukassza ki a bekívánkozó „üres” lapokat és betegye azokat a megfelelő helyre.

- Segítsen a gyermeknek a kezdésben oly módon, hogy beszélje meg vele az első lépést.
- A nagyobb spektrumú önálló feladatok, pl. az olvasónapló vagy a dolgozatok megírásakor segítsen a gyermeknek úgy, hogy állítsa össze az elvégzendő feladatok sorozatszerű listáját. Segítsen a gyermeknek kiemelni a feladat teljesítéséhez szükséges lépéseket. Ez is segít a gyermeknek megtervezni, és jól beosztani az időt.
- Időről időre ellenőrizze a hosszú távú feladatok / elvégezni valók készülését az állását, csakhogy lássa, a gyermek tartja-e a tervet.
- Tartson fenn egy külön mappát a különböző kiosztott (sokszorosított) anyagoknak azért, hogy a gyermek könnyen pótolhassa az elveszett anyagokat.
- Nagyon hasznos az olyan napirend, amit a gyermek otthon is, és az iskolában is be tud tartani.
- Használjon konkrét és manipulációs anyagokat a fogalmak bemutatásához. Engedje meg a gyermeknek, hogy használja az ujjait és más segédeszközöket is, ha ez hasznos.
- Segítsen a gyermeknek a feladatokra összpontosítás segítésében aktívan bevonva őt ebbe a folyamatba.
- Beszéljen a többjelentésű vagy az árnyalt jelentéstartalmú szavakról / kifejezésekről / szólásokról. Fűzzön ezekhez magyarázatot.
- Győződjön meg róla, hogy a prezentációk a megfelelő sorrendben vannak-e elrendezve.
- Adjon rövid utasításokat és dicsérje meg a gyermeket minden egyes lépés teljesítéséért. Fokozatosan növelje az utasítások hosszát és bonyolultságát.
- A kézírást igénylő tevékenységek hasznosak egy ilyen gyermek számára.
- Beszéljen világosan és használjon egyszerű szavakat!
- Beszéljen lassan és rövid mondatokkal és adjon időt a gyermeknek az információ feldolgozására és a gondolatok megfogalmazására.
- Legyen szemkontaktusa a diákkal!
- Ha a gyermekeknek problémájuk van az információ megértésével, segítségül mutassa meg nekik, hogy hogyan rajzoljanak képeket vagy diagramokat az érthetetlen láthatóvá tétele céljából.
- Tanítsa meg a gyermeknek az összefüggések szerinti információszervezési stratégiákat.
- A problémamegoldó szituációkat illetően tanítsa meg a gyermeknek, hogy beszéljen minden lépésről és lépésben. Ez megkönnyíti az egyértelmű gondolkodást.

Memóriazavarok

A tanulási folyamat következő lépése annak az információnak a felvétele, ami értékelődik, integrálódik és tárolódik a későbbi használatra: más szóval emlékezni kell arra, hogy mit tanultunk. Kétféle memória van a **rövidtávú** és a **hosszú távú**. A rövidtávú memória a bármely helyre vonatkozó néhány perctől 24 óráig terjedő időszakra szól és része az információ rövid ideig tartó megőrzése s az információra való figyelés képessége. A hosszú távú memória a bármely helyre vonatkozó néhány perctől kezdődő 24 órán túli időszakra szól. A tanulási zavarokkal rendelkező gyermekeknek általában nincs sok bajuk a rövidtávú memóriával. Ha valamit jól megtanultak, többnyire meg is őrzik, főleg ha az információ érdekes és értelmes. A tanulási zavarokkal rendelkező gyermekeknek kiváló az emlékezetük, ha a múltban elkövetett hibákra kell emlékezniük! A memóriazavar a leggyakrabban a rövidtávú memória zavara. A rövidtávú memória zavarától érintett gyermekeknek 10-15 ismétlésre lehet szükségük ahhoz, hogy úgy őrizzék meg az információt, ahogy az az átlagos gyermekeknek néhány ismétlés után sikerül. A rövidtávú memória zavarai a vizuális és / vagy a beszéddel szerzett információ esetében is jelentkezhetnek. Lehet, hogy a gyermek érti a házi feladatot, amíg otthon csinálja, de utána már nem emlékszik rá, hogy hogyan kell elkészítenie. Ezek a gyermekek csak gyakorolják és gyakorolják a szótagolási / helyesírási teszteket otthon, már-már úgy tűnik, hogy minden rendben van, de másnap nem sikerül nekik a dolgozat. Az időhöz kötött, és főleg matematikai feladatokat is tartalmazó tesztek valóságos kinszenvedés a memória-zavaroktól szenvedő gyermekek számára. Indokolatlan és nem is tisztességes, ha ezektől a gyermekektől „nyomás alatti helyzetben” várjuk el az információ

visszaszerzését és az időhatárok közötti felelést. A memóriazavarokkal küzdő gyermekek gyakran frusztráltak és hajlamosak rá, hogy feladják. Mi is azok lennének! Hiszen tudjuk, hogy az információ visszakeresése energia- és időigényes.

Hogyan segítsünk a memóriazavarokkal küzdő gyermeknek?

- Ismétlje el lépésről lépésre, hogy mit kell csinálni, utána ismételtesse el a gyermekkel ÉS kérje meg rá, hogy mutassa is meg, hogy mit kell tennie.
- Ne adjon utasításokat akkor, ha a gyermek közben valami mást csinál. Várjon addig, amíg a gyermek teljesen oda tud figyelni.
- Ellenőrizze az anyagot olyan gyakran, amilyen gyakran csak lehetséges, amíg a válaszok automatikussá nem válnak. Ha az osztályban van magnó, a gyermek többször meg is hallgathatja.
- A gyermeknek újra és újra meg kell tanulnia az anyagot ahhoz, hogy emlékezzen rá. Teremtse sok alkalmat a gyakorláshoz.
- Ne gondolja azt, hogy a gyermek tudni fogja holnap azt, amit ma tud. A következtelenség egy sajátos jellemzője a memóriazavaroktól érintett gyermekeknek.
- Az információra emlékezés céljából tanítsa meg a gyermeket olyan memória-stratégiákra, mint amilyen mnemonika (az emlékezeti munka egyfajta megkönnyítése) vagy a mozaikszavak alkotása. Tanítsa meg a gyermeket rá, hogy hogyan használja a vizualizálást és a képalkotási eljárásokat az információ visszaidézésére.
- Adjon olyan matematikai alaptételeket tartalmazó kártyákat vagy számológépet a gyermeknek, amit ő is használhat az új matematikai feladatok elsajátítása közben a különböző elemek és az új anyag nem megfelelő keveredésének az elkerülésére.
- Tanítsa meg a gyermeknek, hogy hogyan készítsen magának jegyzeteket és listákat az információra visszaemlékezés megkönnyítésére.
- Kerülje az egy adott területi emlékezést segítő instrukció unalmas / üres ismételtetését.

Az output fázis fogyatékoságai

A tanulási folyamat befejező lépése – azaz az output – a bizonyítéka annak, hogy megtanultunk valamit. S tartalmazza azt is, hogy képesek vagyunk valamilyen módon kinyilvánítani azt, amit megtanultunk. Az információ kifejeződhet beszéddel **nyelvi formában**, vagy **motoros teljesítéssel** – írás, rajz, gesztusok.

Nyelvi fogyatékoságok

Spontán – amikor az egyén belekezd a mondanivalójába, és mondja, amit mondani akar, de közben az elmondás előtt módja van megválasztani a témát, összerendezni a gondolatait és kiválasztani a megfelelő szavakat. **Felszólítás** – egy olyan nyelvi szituáció, amelyikben a gyermeket megkérlik rá, hogy válaszoljon egy kérdésre, vagy arra, hogy kommunikáljon. Fontos, hogy egyszerre tudjon szervezni, megtalálni a megfelelő szavakat, és megfelelően válaszolni rövid idő alatt. A nyelvi fogyatékoságoktól érintett gyermekek esetében ez a helyzet olyan, mintha nagy nyomás alatt kuktában lennének.

Szociális – társas kapcsolati – ezekre a nyelvi készségekre akkor van szükség, ha kortársakkal vagy másokkal beszélget, és ha segítséget kér tőlük vagy nyújt nekik. A nyelv talán a legbonyolultabb és a legnehezebb az összes tanulási feladat között. A nyelvhasználati fogyatékoságok kudarcok egész sorozatának teszik ki a gyermeket az iskolában, s a munka- és társas-kapcsolati helyzetekben. A legtöbb tanulási zavarral rendelkező gyermeknek gondja van a „felszólítás / felkérés alapú” nyelvhasználattal. Ezek azok a gyermekek, akik nagyon értelmesen és kifejezően tudnak beszélni egy sereg témáról, de „lefagynak”, ha feltesznek nekik egy kérdést. Az eltérés figyelemreméltó. A „felszólítás / felkérés alapú” fogyatékosággal rendelkező gyermekek gyakran motyognak, megkérhetik a kérdezőt arra, hogy ismétlje meg a kérdéseket azért, hogy időt nyerjenek, vagy egyáltalán nem válaszolnak. Ha mégis válaszra kényszerítik őket, a válasz olyan

zavaros és kusza lesz, hogy a választ kérő nem is érti meg. Nehéz elhinni, hogy ez ugyanaz a gyermek, aki olyan folyékonyan és választékosan beszélt még néhány perccel ezelőtt.

Hogyan segítsünk a nyelvi fogyatékoságtól érintett gyermeknek?

- Olyan szerepjátékokkal, amelyeknek része a társas-kapcsolati beszélgetés és a felszólításra / kérdésre való nyelvi reagálás.
- Főleg a vizsgák során adjon a gyermeknek plusz időt a kérdések megválaszolására.
- Növelje a gyermek önbizalmát oly módon, hogy olyan helyzetekben szólítsa fel felelésre, amelyekről feltételezi, hogy a gyermek tudja a választ. Olyan „veszélytelennek” tekinthető kérdéseket tegyen fel, amelyekről tudja, hogy röviden kell rájuk válaszolni, vagy a vélemény rövid is lehet.
- Ismételtesse el a gyermekkel a neki feltett kérdéseket még a válaszolás előtt.
- Az osztályteremben ültesse előre a gyermeket a beszéd közbeni zavarodottságának a csökkentésére.
- Készítse fel a diákot oly módon, hogy elmondhatja vele a nevét még a kérdésre válaszolás előtt.
- Ha a gyermek elakad, vagy szünetet tart, segítsen neki kulcsszavakkal.
- Csökkentse a gyermek szorongását az által, hogy alkalmat nyújt neki a kiscsoportban beszélgetésre ill. az abban való részvételre.
- Adjon a gyerekeknek időt a szóbeli prezentációk gyakorlására.

Motoros fogyatékoságok

A motoros fogyatékoságok a nagy izmok koordinációját (durva motoros) és a kis izmok koordinációját (finom motoros) foglalják magukban. A **durva motoros** fogyatékoságokkal rendelkező gyermek ügyetlennek tűnhet, elesik, nekimegy tárgyainak, és gondjai vannak a tornával. Általában bonyolultabbak (és frusztrálóbbak) a **finommotoros** fogyatékoságok. Ezek akkor mutatkoznak, amikor a gyermek írni kezd, és a domináns kéz izmainak kooperatív és koordinált módon kell együttműködniük. Az írott nyelvi zavaroktól érintett gyermekeknek lassú és csúnya az írásuk. Az írás, mint feladat nagy energiát és kitartást igényel. Ezek a gyermekek ügyetlenül fogják a ceruzát, és írás közben elfehérednek az ujjperceik. A látásérzékelés problémájától érintett gyermekeknek elég gyakran vannak a vizuális motoros fogyatékoságra visszavezethető problémái is. Ha az agy vizuálisan rosszul értelmezett információt kap, helytelenül dolgozza fel és rögzíti, és ez félretájékoztathatja a szemkéz-koordinációt igénylő izmokat ill. azok működését. Az írott nyelvi feladatok még bonyolultabbak, mert ezekhez egyidejűleg kell felhasználni a korrekt nyelvtani, központosási, betűzési és szókinccsel kapcsolatos készségeket. Azok a tanulási zavarral rendelkező gyermekek, akik kreatív és részlet-gazdag történeteket tudnak elmesélni, gyakran képtelenek papírra vetni a gondolataikat. A szavak nem a megfelelő sorrendben vannak, rosszul választják el a szótagokat, értelmetlenek vagy teljességgel hiányoznak. Általában csak néhány szót vagy mondatot tudnak leírni. Az a tudat, hogy amit leírni, az ott is marad, nyomasztja ezeket a kreatív gyermekeket. Szabadítsa meg őket az (önálló) írás terhétől azáltal, hogy diktál nekik, hogy magnót használhatnak, vagy szövegszerkesztőt a gondolataik leírásához. Örökre hálásak lesznek érte!

Hogyan segíthetünk a finommotoros és írászavaros gyermekeknek?

- Kerülje a hosszú, sok másolással járó és egyéb írásbeli feladatokat. Engedje meg a gyermeknek, hogy lediktálhassa a hosszabb beszámolókat vagy írásbeli feladatokat olyannak, aki tényleg jól és szépen tud írni vagy engedje meg azt, hogy a gyermek magnóra vegye a leírandókat.
- Használjon manipulációs tevékenységeket a finommotoros kontroll növelésére.
- A táblán gyakorlás megelőzheti a ceruzával papírra írást.

- Kísérletezzen a különböző íróeszközökkel azért, hogy megtalálja azt az egyet, amivel a gyermek a legkönnyebben tud írni. Engedje meg a gyermeknek, hogy ő válassza ki azt, amit a legjobban szeret.
- A ceruzafogók sok gyermeknek segíthetnek.
- A megfelelő testtartás fontos a jó íráshoz. Bizonyosodjon meg róla, hogy a szék vagy az asztal magassága arányos-e a gyermek magasságával.
- Tegyen egy szalagot az asztalra azért, hogy a folyóírás közben az a megfelelő helyzetben tartsa a papírt.
- Próbálkozzon a folyóírással, ha a gyermeknek gondja van az íróeszköz (többszöri) papírra nyomásával.
- Ha ez rendben van, tanítsa meg a gyermeket azokra a módszerekre, amelyek lehetővé teszik a számára, hogy a betűk formázása közben ne kelljen felemelnie a ceruzáját.
- Kerülje a halványan vonalazott papírlapokat. A sötétkék vagy a fekete vonalas papírlap a legjobb. A kiemelt vonalas papírlap is segíthet.
- Engedje meg a gyermeknek, hogy minden második sorba írhasson. Az így leírt szöveget könnyebb elolvasni és kijavítani.
- Ne felejtse el, hogy a gyermekek időnként azért írnak olvashatatlanul, mert nem tudják helyesen betűzni a szavakat.
- Azok a gyermekek, akik nyomtatott betűvel írnak egy szó közepén, gyakran elfelejtik, hogy milyen irányba haladnak a kisbetűk (pl. r, n, p, b, d). Általában jobban emlékeznek arra, hogy hogyan kell írni a nyomtatott nagybetűket.
- Olykor könnyebb a gyermek számára, hogyha sűrűbben vonalazott papírra ír. Próbálkozzon azzal!
- A keresztretjvények fejlesztik a nyelvi és a betűzési készségeket, és alkalmat nyújtanak a kis helyre írás gyakorlására.
- Adjon a gyermeknek ABC és címkártyákat, hogy segítsen nekik emlékezni az írandó jelek megformálására.
- Tegye lehetővé a gyermek számára az „átírást”, ha gondja van a rajzolással.
- Használjon jól tagolt és nem túlszűfolt munkalapokat.
- Tanítsa meg a gyermeket a szövegszerkesztő vagy az írógép használatára. A számítógép nagyon jó a tanulási zavarokkal küzdő gyermekek számára, ha olyan a feladatuk, hogy írniuk kell és javítaniuk is.
- Az írott munka korrigálásához bátorítsa a gyermekeket arra, hogy olvassanak hangosan. Gyakran már eközben felismerik a hibákat.
- Adjon írásos megjegyzéseket tartalmazó ellenőrző listát a gyermekeknek, hogy emlékeztesse őket a központozás és a nagybetűk használatára, továbbá az elválasztás / betűzés ellenőrzésére stb.
- A listák vagy kifejezések formájában megadott korrekt válaszokat bármilyen írott formában, pl. listák vagy nyelvi fordulatok gyűjteménye, is fogadja el.
- Adjon a gyermeknek alkalmat arra, hogy szóbeli tesztek végezzenek nála, kikérdezzék vagy biztosítsa a gyermeknek felolvasót. Meg fogja lepni, hogy milyen sok minden tud egy ilyen gyermek akkor is, ha nem tudja leírni.
- Matematikai feladatoknál, engedje a gyermeket milliméterpapírt vagy vonalazott papírt használni a feladat megoldásához.
- Emlékeztesse a gyermeket arra, hogy a matematikai problémák megoldása közben jobbról balra haladunk, olvasás közben pedig fordítva.

A tanulási zavarokkal rendelkező gyermekek viselkedésének a jellemzői

A tanulás bonyolult folyamat. Egy tanulási zavar egy vagy több lépésben is előfordulhat. Ha az, amit látunk zavaró vagy torz, és nem számíthatunk az agyunkra a számunkra szükséges információ értelmezésében és tárolásában, utána pedig annak a kifejezésre juttatásában, nem csoda, hogy kételkedni kezdünk magunkban, és frusztráltak leszünk. A számos olyan viselkedésjellemző, amit a

tanulási zavarokkal rendelkező gyermekek tanúsítanak, s módosítja a tanulási képességeiket, a következménye a fogyatékoságaik miatti érzett zavarodottságnak és bizonytalanságnak. Néhány ezek közül a magatartásjellemzők közül

Impulzivitás – az impulzusok ellenőrzésének a nehezítettsége. Ha a tanulási zavarokkal rendelkező gyermekek bizonytalan helyzetbe kerülnek, hajlamosak rá, hogy gyorsan reagáljanak az alternatív megoldások értékelése nélkül.

Figyelmetlenség vagy rövid ideig tartó figyelem-kimaradás – képtelen a szükséges ideig összpontosítani egy tevékenységre.

Figyelemelterelődés – ez az az állapot, amikor zaj, mozgás, vizuális ingerek vagy az egyén gondolatai elvonják a figyelmet.

Állhatatosság / kitartás egy feladat mellett – nem tud könnyedén áttérni az egyik aktivitásról a másikra. •

Helytelen társas-kapcsolati érzékelés – korai vagy nem megfelelő reakciók a kapcsolati ingerekre •

Hiperaktivitás – szokatlanul heves céltalan motoros tevékenység Számos viselkedéstípus – a hiperaktivitás, a figyelemelterelődés és a hiperaktivitások vagy az anélküli impulzivitás jellemzője a figyelemhiányos zavarnak (Attention Deficit Disorder = ADD) is. 1991 októberéig az ADD / ADHD[3] beteg gyermekeket „tanulási zavarosnak” minősítették. Az ADD / ADHD-t most elkülönítették, és külön betegségeknek minősítik, ezek hasonlítanak a tanulási zavarra, de el is térnek tőle. Sok tanulási zavaros gyermeknek figyelemhiányos zavara is van, és még nagyobb számú ADD-s fiatalnak vannak tanulási zavarai. Fontos megjegyezni, hogy nem minden hiperaktivitást, figyelemelterelődést és / vagy impulzivitást mutató gyermeknek van ADD-je. Fontos kizárni az e viselkedéseket előidéző olyan állapotokat is, mint a stressz, a szorongás, a depresszió és a tanulási zavarok, mert mindegyiknek nagyon eltérő a kezelése.

Hogyan segítsünk a viselkedészavaroktól érintett gyermeknek?

- A magatartás-zavarok okozta viselkedés kiiktatásának talán a legjobb módja az, hogyha növeljük a gyermek önbizalmát. Úgy okozzon a gyermeknek sikerélményt, hogy az erősségeire összpontosítson és ne a gyengeségeire. Dicsérje meg a jó viselkedésért és próbáljon napi rendre térni a rossz felett.
- A jóváhagyás a kortársak részéről rendkívül fontos. Adjon sok lehetőséget a sikerre akkor, amikor a gyermek a kortársai előtt teljesít.
- Mindenféle tevékenységbe és projektbe vonja be a gyermeket. Változtasson, ha szükséges.
- A kis teljesítmények esetén is biztosítson azonnali megerősítést és visszajelzést.
- Az utasításokat, a szabályokat, a fegyelmet és a szervezést illetően legyen következetes.
- Bátorítsa a gyermeket és dicsérje nyugodtan, de ne vigye túlzásba. Segítsen a gyermeknek a hibák kijavításában, és ha megtörtént, dicsérjen.
- Keresse meg a gyermek erősségeit és az őt különösen érdeklő területeket, pl. a hobbikat és kövessék belőlük tökélet. A tanulási zavaroktól érintett gyermekek általában nagyon leleményesek.

Meg kell kerülniük a fogyatékoságaikat.

- A gyermekeket minden róluk szóló iskolai vagy otthoni megbeszélésbe vonja be!
- Használjon órát a gyermek idejének a strukturálásához.
- Olyan helyre tegye a gyermek íróasztalát, ahol minimális a figyelemelterelés lehetősége.
- Tartsa mindig ébren a gyermek figyelmét.
- A dolgokhoz ragaszkodást kontrollálja úgy, hogy jelöljön ki határokat a gyermek számára. Mondja meg neki egyértelműen, hogy mit vár tőle.
- A számítógépek és az egyéb oktató gépek segítenek ébren tartani a gyermek figyelmét.
- Ha utasításokat ad, törekedjék rá, hogy azok érthetőek és egyszerűek legyenek és győződjön meg róla, hogy megtartott-e a gyermek figyelmét és a szemkontaktus.

- A gyermek gyakran észre sem veszi, hogy hiperaktív. Beszéljen neki róla. Ha ez megtörténik, a gyermek meg tudja fogalmazni az okokat.
- Biztassa a gyermeket arra, hogy beszéljen a problémákról és a frusztrációkról, amelyeket érez. Ez megnyugtatja őt.
- Használjon relaxációs eljárásokat a gyermek és a **saját** feszültségének a csökkentésére.
- Minden megfelelő módon és alkalommal engedje meg a gyermeknek az extra energiái kiengedését.

Minél jobban felismeri és ismeri egy gyermek a saját erősségeit és gyengeségeit, annál jobban tud majd neki segíteni. A későbbiekben a gyermeknek szüksége lesz majd pártfogóra. Kezdje most azzal, hogy segít neki kifejleszteni az iskolában, a munkahelyen és a felnőttkorban létezéshez szükséges képességeket.

[1] Valamilyen írást segítő kártya.

[2] Beszélő készülék

[3] Ott a hiperaktivitás is jelen van.

„Mégiscsak sikerült” -speciális tanulási zavarokról

A magyar nyelvű változat készült az NF.Inc anyagai alapján. Az anyagot - a magyarországi körülményeket figyelembe véve - átalakította és átdolgozta Bach Rezső -NF Magyarország.

A neurofibromatózis és a speciális szükségletek

Számos 1-es típusú neurofibromatózistól érintett gyermeknek vannak speciális, a betegség által előidézett tanulási zavarai. A gyermekek többsége normálisnak, egészségesnek és értelmesnek tűnik - **normál sorozaton belüli IQ-juk** - lehet, de adódhatnak speciális problémáik is az osztályban ill. az iskolában. Érthető módon egyes tanárok csupán nehezen taníthatónak tekintik őket és engedetlennek vagy bomlasztónak. Ez a bevezető olyan információkat adhat, ami segít pontosabban meghatározni az alapproblémákat és kielégíteni az NF eredetű tanulási zavarokkal küzdő gyermekek speciális szükségleteit, képessé téve őket a maximális teljesítőképességük elérésére. Lehet, hogy Ön szkeptikus, hiszen a neurofibromatóziszról (NF) azt tartják, hogy az a **„leggyakoribb kevésbé ismert betegség”** amely (típusa: NF1) 2500 ember közül egyet érint évente világszerte.

Mi a neurofibromatózis?

Az NF az idegszövet speciális génhiba előidézte genetikai megbetegedése. Azt a típust, amelyik tanulási zavarokhoz vezethet (NF1) a 17-es kromoszóma egy hibás génje okozza. Ez a betegség öröklődik, de a leírt esetek fele olyan családokban fordul elő, amelyekben nem volt régebben NF. Ezek az esetek spontán génmutáció miatt következnek be, és ez **bármelyik** családban előfordulhat.

Miért olyan titokzatos betegség a neurofibromatózis?

Valószínűleg azért, mert a hatásai változóak még ugyanazon a családon belül is eltérők lehetnek. Az NF tumorokat (általában nem rosszindulatú „dudorszerű képződményeket”) idézhet elő az idegszöveten bárhol a testben. Csak az utóbbi időkben kezdtek igazán odafigyelni a betegsége. Még egyes egészségügyi szakemberek sem ismerik teljes egészében a tüneteket és a hatásokat, sőt egyes oktatással foglalkozó pszichológusok sem elég tájékozottak a betegség intellektusra gyakorolt hatásait illetően.

Melyek a neurofibromatózis hatásai?

Az NF hatással van az idegrendszerre, de hatással lehet a csontokra, és időnként a belső szervekre

is. Egy gyermekben, ha csak nincsenek már most is súlyos komplikációk, a leggyakoribb jel a hat vagy több tejeskávéfolt a bőrön; lehet néhány „dudor” közvetlenül a bőr alatt. Az NF-es esetek egyharmadában különböző jellegű és súlyosságú komplikációk jelentkezhetnek, amelyekről ha többet szeretne tudni, kérhet az NF Társaságtól ismertető / leíró kiadványokat.

A tanulási zavarok és a neurofibromatózis

Az NF1-es beteg gyermekek legkevesebb 33 %-a (egyedül elismert szakemberek ezt a számot 60 %-ra becsülik) olyan **speciális tanulási nehézségeket él át**, amelyek közvetlenül a betegségnek tudhatók be és nem a kulturális vagy a környezeti tényezőknek. Bár látszólag sokan kedvelik őket az iskolában, felettebb ügyetlenek is lehetnek – elesnek vagy leejthetik a könyveiket, és tréfálkozhatnak a zavarodottságuk enyhítésére -, híján lehetnek a finom motoros képességeknek, ez csúnya írást vált ki náluk és a korukhoz képest rajzolni is nem olyan szépen rajzolnak, mint társaik.

Előfordulhat, hogy nincs normál térérzékelésük – nem tudják elkapni a labdát, és hajlamosak lökdösni az embereket. Mivel nem értik meg azokat a non verbális jelzéseket, amelyeket más gyermekek ösztönösen megértenek, túlságosan is közel kerülnek másokhoz, és túl nehéznek találják azt, hogy barátságot kössenek. Sok gondjuk lehet az olvasással, mert a szavak és a betűk összekeverednek vagy táncolnak előttük, és megzavarhatja őket a matematikai problémák elrendeződése, minek következtében nagy hibákat követhetnek el a látszólag egyszerű számításokban is. A nehézségeket tovább súlyosbítja az olykor gyenge rövidtávú emlékezet. A tanárok, a szülők és maguk a gyermekek számára további nehézség az, hogy ezek a problémák jellegükből adódóan változnak, és könnyű őket összetéveszteni a hasznavehetetlenséggel, a makacssággal és a kétségtelen rosszasággal – s ezt a benyomást továbbnehezítheti az olykor impulzív és előrejelezhetetlen viselkedés. Az ilyen gyermekek mégis képesek nagy teljesítményre egyes területeken, míg mások látszólag leküzdhetetlen problémákat mutatnak. Az „NF-es gyermekek nem buták”, de lehet, hogy vannak olyan **érzékelési** nehézségeik, amelyeket más gyermekek fel sem ismernek.

A tanulási zavarok elleplezése

Az ilyen nehézségek egy egész sorának a felismerése és a kezelése ijesztőnek tűnhet a szakemberek számára, és a helyzet valóban ijesztő azoknak a gyermekeknek a számára is, akik óriási frusztrációt élnek át, és azoknak a szülőknek a számára is, akik azt látják, hogy a gyermekeik nem bontakoztathatják ki a képességeiket. Azok a gyermekek, akiknek a képességeit nem ismerik fel és elhanyagolják azokat, elveszíthetik az önbecsülésüket, majd az alulteljesítés és a kudarcok lefelé mozgó spirálja áll be náluk. A bármely más komplex tanulási zavarhoz hasonlóan a multidiszciplináris megközelítés az, amelyik a szakértői tapasztalatok egész sorát használja fel az egyes gyermekek egyéni szükségleteinek a vizsgálatára a lehető legjobb eredmény megszerzése céljából. A szülőknek gyakorta nagyon pontos képük van arról, hogy hogyan hat az NF gyermekükre, ezért aktívan be kell vonni őket az ilyen problémák leküzdését célzó programokba. **Az igények / szükségletek változhatnak, de normál esetben az NF beteg gyermek igényeit normál iskolai körülmények között kell kielégíteni. A gyermek speciális iskolába küldése visszafelé mutató lépés lehet.** A Neurofibromatózis Társaság sokféle anyagot tud adni arról, hogy hogyan érinthet egy egyént az NF ami magában foglalja a részletes tájékoztatást azokról az oktatási problémákról, amelyeket az NF-es gyermekek átélnek és egy részletes leírást azokról az eljárásokról, amelyeket a problémákkal küzdő gyermekek és családok számára dolgoztak ki. A Társaságnak vannak NF specialista tanácsadói, akik tudnak tanácsot, gyakorlati támogatást és pártfogást nyújtani a betegségben érintett családoknak. (A részleteket illetően vegye fel a kapcsolatot a vezetőséggel!) E program része a kapcsolatfelvétel iskolákkal és más szervezetekkel, melyet az érintett családok megbízásából, tudtukkal és engedélyünkkel végeznek el. A szaktanácsadók számítanak az NF-es családokkal dolgozó más szakemberekkel való együttműködésre.

Speciális tanulási zavarok

A tanulási zavar vagy fogyatékoság fogalmat gyakran használják a könyvekben, de ha olvas róluk, tartsa szem előtt a következőket: A „tanulási nehézségek” vagy „tanulási zavarok” egy gyűjtőfogalom azon diákok problémáinak a leírására, akik nehezebben tanulnak. A TELJES diáknépesség közel 20 %-a él meg tanulási zavarokat az iskolában eltöltött évei során. E csoport 18 %-ának enyhe tanulási zavarai vannak, mintegy 1,5 %-nak közepes súlyosságúak, és 0,5 %-nak vannak nagymértékű / súlyos tanulási zavarai. Sok NF1-es betegnek nagyobbak lehetnek az oktatási igényei, őket mérsékelt tanulási zavarokkal rendelkezőnek írják le, és a speciális oktatási szükségleteket tartalmazó állásfoglalás alapján meg kell, hogy védjék őket. Az enyhe tanulási zavarokkal rendelkező NF1-es beteg diákoknak a normál sorozaton belüli IQ-juk lehet és reagálhatnak az oktatási beavatkozásokra. De szükség van a speciális tanulási zavaraik azonosítására, utána pedig arra, hogy „kihívásként” kezeljék azokat. E tanulók problémája nem annyira az érzékelés és a teljesítmény problémája, mint inkább az intellektusé. A TANULÁS VILÁGA AZ Ő SZEMÜKKEL NÉZVE, egészen más.

Tanulási zavarok az NF I. típusban szenvedő gyermekeknél és kamaszoknál (Leírásunk végig az NF1-es típusra vonatkozik!)

Bevezetés

neurofibromatózissal kapcsolatos orvosi és a genetikai kutatás igen jelentős méretű. Ennek ellenére most még csak a neurofibromatózisban érintett emberek tanulási és fejlődési zavarainak a leírásánál tartunk. A legújabb kérdések arról szólnak, hogy milyen tanulási zavarok alakulhatnak ki a neurofibromatózisos gyermekeknél, kamaszoknál. Az alábbiakban azt írjuk le, hogy mit tudunk most a neurofibromatózisos gyermekek és kamaszok tanulási zavarairól, és néhány tanácsot is adunk az egészséges fejlődésük elősegítéséhez.

A fejlődés változásai

Hasznos lehet, ha először általánosságban beszélünk a tanulási zavarról. Ezen ismereteinkre dr. Melvin Levin által tettünk szert, aki egy tanulást és fejlődést kutató gyermekgyógyász. A tanuláshoz szükséges agyi funkciók a figyelem, a nyelvhasználat és az emlékezet. Ezek az agyműködési funkciók normál módon változnak és egyénenként eltérőek, ahogy mindegyiküknek vannak erősségeik és gyengeségeik. A fejlődésbeli változás akkor lesz jelentős, ha akadályozza a készség kialakulását. Ha ezek az agyműködési funkciók késleltetettek és a készségfejlődés gyenge, fejlődési zavarról beszélünk. Egy vagy több működési zavarnak - ilyen, pl. a motoros készségek fejlődésének zavara -, az lesz a következménye, hogy a gyermek egy bizonyos fajta feladatban rosszul teljesít, ez a fajta korlátozottság (pl. az írásra való képtelenség) az adott feladatokra lesz érvényes. Egy a fogyatékoságban érintett gyermek hátrányos helyzetbe kerül, ha az adott feladatok kritikus fontosságúak és nincsenek kidolgozott stratégiái a korlátai leküzdésére.

Speciális képzés

Az oktatási rendszerben a tanulási zavart az jelzi, amikor a gyermek iskolai teljesítménye nagymértékben alatta marad annak, amit az intellektuális vagy kognitív képességei alapján elvárhatnánk. Az egyéb tényezőként felmerülő problémákat, pl. az iskolából való sok hiányzást vagy a szemüveg iránti igényt, mint a gyenge teljesítmény okát ki kell zárni. A tanulási zavar egy csoportosító jellegű meghatározás a speciális képzést biztosító szolgálatok számára. Bár az Ön gyermekének lehet, hogy vannak olyan fejlődési képességbeli zavarai, amelyek hatással vannak a tanulására, lehet, hogy azok mégsem felelnek meg a „beszámolás” kritériumainak. De ha speciális képzésre van szüksége gyermekének, ilyen különlegesen tervezett szolgáltatásokat is igénybe vehet.

Az NF1-es gyermekek és kamaszok jellemző tünetei

Az alábbiakban a jellemző tünetek egy olyan csoportját írjuk le, amelyeket a neurofibromatózisos gyermekeknél és kamaszoknál figyeltünk meg. Az eredményeket a jövőbeni kutatásoknak kell megerősíteniük:

-Általános kognitív (IQ) - Az átlagos képességek a leggyakoribbak. Átlag feletti is előfordulnak.

-Nyelv - A nyelvi működési zavar gyakori, de lehet, hogy nem azonosítható.

-Emlékezet – A történetekre való visszaemlékezés erősebb, mint a képekre, alakzatokra és az egyéb vizuális formákra. **-Figyelem** – Az NF1-es figyelmi készségeik további kutatására van még szükség.

-Vizuális érzékelés – Átlagos készségek az egyszerű vizuális megkülönböztetésben és az alakzat-alap kapcsolódás vizuális érzékelésében.

-Motoros – A működési zavar gyakori, és hatással lehet a motoros alapú készségek (mindennapi élet, munka, pihenés) kornak megfelelő fejlődésére.

-Vizuális-motoros integráció – A működési zavar gyakori és befolyásolhatja az írási, fogalmazási és rajzoló készségek folyamatos szinten tartását és hatékonyságát.

-Olvasás – Az átlagos képességek a gyakoriak.

-Matematika – Valószínűleg jelentkezik valamilyen tanulási zavar.

-Írásbeli kifejezés – A tanulási zavar valószínű, de nem azonosítható.

-Tanulási zavarok – A tanulási zavar vagy a rossz iskolai teljesítmény nagyobb valószínűséggel van jelen a fejlődés egy vagy több területén működési zavarval rendelkező diákoknál.

-Problémás viselkedés – A szorongással vagy depresszióval társuló viselkedésminták gyakoriak az NF1-es gyermekeknél és kamaszoknál.

-Alkalmazkodás – Az átlagos szociális készségek a gyakoriak.

-Pszicho-szociális – Egy adott családon belül az NF1-es gyermek valószínűleg kevésbé kompetens egy sereg olyan készségben, amivel az NF1-el nem rendelkező fivérnek vagy nővérnek nincs problémája. Az NF1-es gyermekeket és kamaszokat gyakran nehezen fogadják el más gyerekek az iskolában és a közösségben.

Tanulási zavarok

A neurofibromatózisos gyermekeknél és kamaszoknál a fejlődési működési zavar és a tanulási zavar gyakoribb, mint az általános népességnél vagy a betegségben nem érintett családtagoknál. A kutatásaink kimutatták, hogy a neurofibromatózisos gyermekek és kamaszok 50 %-a speciális képzési szolgáltatásokat igényel. A korai kutatások a non verbális tanulási zavart írták le a neurofibromatózisosra jellemző tanulási zavarként. Azonban a fogyatékosok nemcsak a non verbális készségekre korlátozódnak, a működési zavar a beszédfejlődésben is megmutatkozik. A nyelvi működési zavar sokféle készségre lehet hatással, és a beszédképességgel kapcsolatos tanulási problémákhoz vezethet. Íme néhány olyan probléma, ami egy nyelvi működési zavartól érintett gyermeknél jelentkezhet.

Működési zavar / Leírás

-Kevésbé tud odafigyelni a verbális információra – rossz odafigyelési készségek és figyelemelterelődés az olyan helyeken, mint az iskola, vagy azok a csoportok, amelyekben sokat beszélnek. Probléma a hosszú távú odafigyeléssel.

-Gyenge verbális memória – Rosszul emlékszik a nyelvi / nyelvtani szabályokra és a szavak sorozatára.

-Rosszul értelmezi a szavak jelentését – Korlátozott szókincs, gyenge olvasás utáni megértés, problémái vannak a matematikai szövegek megértésével.

-Gyenge nyelvi interpretálás – problémája van az olyan többjelentésű szavakkal, mint a kétértelmű szavak, továbbá azokkal, amit a gúnyolódás közben és a hasonlatokban használtak.

-Gyenge verbális érvelni tudás – rossz verbális problémamegoldó készségek.

-Rossz nyelvi tartalom megértés a társas-kapcsolati helyzetekben – gondja van egy másik

személy adott kapcsolathelyzeti gondolatainak vagy szándékainak a megértésével. Nem tudja, hogy milyen legyen az adott kapcsolati helyzeteknek megfelelő szóhasználat (verbális - szociális készségek).

-A hangok megkülönböztetésének a nehézségei – A hang és a jel kapcsolódási problémái olvasás és beszéd közben. **-Gyengült szókeresés** – korlátozott szókincs. Lassú szóvisszaidézés.

-Kapkodás a kommunikációban – Kezdési és szervezési problémák akkor, amikor az események leírásához, vagy a történetek elmondásához megfogalmazza az elmondandó, vagy leírandó szöveget. A beszéde szűkebb amplitúdójú ill. értelmetlen kijelentéseket tesz.

Mit tudunk a non verbális tanulási zavarról?

A fejlődési zavar a neurofibromatózisban hozzájárulhat ahhoz a nyelvi alapú tanulási zavarhoz, amelyiknek egy csoportja azok a non verbális problémák, melyek részei a nem verbális tanulási zavarnak, vagy mindkettő.

Mi a non verbális tanulási zavar?

Bár nincs közös meghatározása a non verbális tanulási zavaroknak, ezek az olyan nem nyelvi alapú funkciókat foglalják magukban, mint amilyen a motoros tevékenység, a figyelem és az érzékelés. A non verbális készségek azt a területet határolják be, amit egyidejű folyamat-feldolgozásnak nevezünk, - ez a vizuális – térbeli információ egy teljes elrendeződésének nem annyira lépésenkénti, mintsem egyidejű érzékelése.

Működési zavar / Leírás

Gyenge vizuális – térbeli készségek - a környezetéhez viszonyítottan gondjai vannak a helyzethez, az irányzékhoz vagy a tájékozódáshoz szükséges készségekkel, ill. azzal, ahogyan a környezetében elhelyezi magát.

Gyenge egyidejű vizuális – térbeli információ-feldolgozás – Gondjai vannak a térbeli információ értelmezésével, szervezésével vagy a vele végzendő precíz munkával – ha az információ forrásai térképek, diagramok, grafikonok, bonyolult folyamatábrák, továbbá zenei és matematikai feladványok. Rossz térbeli tervezés, vizuális elrendezés akkor, ha egy oldalon kell egy anyagról írni, rajzolni és / vagy elrendezni valamit.

Gyenge vizuális – motoros integráció – Lassú, koordinálatlan és pontatlan másolás, szám- és szóírás vagy rajzolás. Rossz mechanikai és konstrukciós készségek az iparművészeti tevékenységekben, s a különböző eszközök / tárgyak felépítésében és rögzítésében. Rossz atlétikai készségek a labdák megfogásában, ütésében vagy rúgásában.

Mi a helyzet a figyelemhiányos hiperaktivitással (ADHD)?

Ma még nem lehet egyértelmű következtetéseket levonni a neurofibromatózisonál jelentkező ADHD-vel kapcsolatban. Nincs olyan vizsgálatsorozat, amelyik kiemelten foglalkozna az ADHD NF1-es gyermekeknél és kamaszoknál végzett vizsgálatával. További vizsgálatsorozatokra lesz szükség a figyelem problémáinak vizsgálatához - ezen egyéb fejlődési okokból eredő problémák feltételezhetően másodlagosak. Bár a vizsgálatsorozatok azt jelzik, hogy az ADHD tünetei gyakoribbak a neurofibromatózisos gyermekeknél és kamaszoknál, mint az általános népességnél, ezért még további ADHD-specifikus kutatásokra lesz szükség.

Beavatkozások

Ugyanazok az ajánlások érvényesek, a fejlődési zavar és a tanulási zavar - típusaitól függően - érintett gyermekek esetében, mint a neurofibromatózisos gyermekek és kamaszok esetében. Ami mégis eltérő a neurofibromatózisos gyermekek és kamaszok esetében az az, hogy nekik a tanulási

és a fejlődési problémák **EGYÜTT** jelentkezhetnek, **PLUSZ** a betegség számos fizikai jele és orvosi szövődménye is kialakulhat náluk. Ez a sokféle probléma az, ami hozzájárul a neurofibromatózis előidézte „terhekhez”, s szorongáshoz vagy depresszióhoz vezethet. A sokféle probléma miatt a neurofibromatózisos gyermek és kamasz nagyobb valószínűséggel éli meg az elkedvetlenedés érzését. A legtöbb, amit ilyenkor tehetünk az, ha azt mondjuk a szülőknek, a tanároknak és egyéb személyeknek, hogy alakítsák ki a fejlődő gyermek elfogadásának reményteljes attitűdjét. A cél, növelni a gyermek sikereit, erősíteni a képességeit és megakadályozni, hogy kialakuljon benne a meg nem felelés érzése. Pontosabban, ahogy a gyermek engedi, segítsünk neki elkerülni a küzdelmei okozta csalódottság érzését. Mindent egybevetve arra kell törekednünk, hogy megóvjuk a neurofibromatózisos gyermeket attól, hogy úgy érezze, csalódást okoz a családjának, a tanárainak és magának is. Íme néhány ajánlás a betegséggel küzdő gyermekeknek és kamaszoknak.

A készségek vizsgálata A probléma megoldásának az első lépése: a probléma pontos leírása. -Melyek a gyermek problémái és gyengeségei? -Milyen képességekkel rendelkezik a gyermek, melyek az erősségei? A képességek formális vizsgálata biztosíthatja ennek a leírását. Beszéljen a gyermeke tanárával, a gyermek orvosával a fejlődés értékeléséről. A korai beavatkozás lehetővé tételére már az élet első évében idegrendszeri fejlődésvizsgálatot javasolunk.

„A nagy leleplezés” Ez egy segítő folyamat a gyermek erősségeinek az egyértelmű és a lehető legkevesebb titokzatosságot vagy fantáziát tartalmazó leírására. A tanulási zavarokkal rendelkező diákok gyakran nem értik, hogy mi a baj velük. A gyermeknek tudnia kell, hogy neki van egy olyan problémája, amelyik speciális és leírható. Egy gyermeknek tudnia kell azt is, hogy ő is képes boldogulni. A gyermeke készségeinek a vizsgálata, megfigyelése, s a gyermekével kapcsolatos saját ismeretei alapján kísérelje meg, hogy nyíltan beszéljen vele, melyek az ő erős és gyenge pontjai. Keresse meg a megfelelő szavakat ahhoz, hogy egyértelmű magyarázatot adhasson a gyermeke erős és gyenge pontjairól – címkézés és szakkifejezések nélkül – a tanároknak, a családtagoknak vagy a gyermek életében élő más fontos személyeknek. A beszélgetések a gyermek erősségeire való utalással kezdődjenek és érjenek véget.

„Az elkerülő stratégiák” Tanítsa meg rá a gyermekét, hogy hogyan kerülje ki a tanulási problémáit. Fejlesszenek ki módszereket otthon és az iskolában a gyermeknek gondot okozó részterületek megkerülésére. A speciális stratégiák lehetnek egy beavatkozási terv vagy egy egyénre szabott oktatási terv, benne az elvárások, a tananyag és a különböző eljárások módosításával. Pl. a nyelvi működési zavar leküzdésére a gyermek közvetlenül a tanár mellé ülhet az osztályban, és ezeket az irányváltásokat naponta többször is meg lehet ismételni. Vizuális segítséget is lehet nyújtani. A csoportmegbeszélésen a nyelvi működési zavartól érintett gyermeknek már a megszólítása előtt adjunk időt a felkészüléshez, és a kérdéseket úgy fogalmazzuk meg, hogy igen vagy nem legyen rá a válasz.

Aktívan tanítsuk meg a gyermekeknek a probléma-megoldáshoz szükséges készségeket!

A neurofibromatózisos gyermekeknek és kamaszoknak (speciális) készségekre van szükségük a problémák megoldásához. A következőkben leírt kérdések csoportját felhasználhatja arra, hogy megtanítsa gyermekét a mindennapi élet egyszerű feladatainak és bonyolult kihívásainak a megoldását segítő gyakorlati megközelítésre.

Álljunk meg egy pillanatra és gondolkodjunk!

- 1. lépés. Mi a probléma?**
- 2. lépés. Mi az a MINDEN, amit az adott helyzetben megtehetek?**
- 3. lépés. Mi történhet, ha ezt teszem meg? Mi történhet, ha azt teszem meg?**
- 4. lépés. Válaszd ki a szerinted legjobb dolgot, és azt próbáld meg!**

Az egyéni sikeresség elősegítése

A gyermekeknek meg kell tapasztalniuk egyéni beteljesítést a saját „szakterületük” legalább egy szegmensében; ez a szakterület az, amelyen a gyermek hosszú időn keresztül gyakorol, és amelyiken profi teljesítményre tesz szert. A kiválóság elsajátításához először is sikereket kell elérni. A tanulási vagy a fejlődési zavartól érintett gyermekeknek külön odafigyelésre lesz szükségük ahhoz, hogy megtapasztalhassák a sikert. Támogassa a gyermeket abban, hogy megtalálja az egyéni beteljesülésre alkalmas azon érdeklődési köröket, amelyek hosszú időn át megmaradhatnak nála. Ez olyan begyakorolt teljesítések révén valósulhat meg, melyek után tiszteletet kaphat a kortársaktól, a testvérektől és a felnőttektől. A személyes ügyességének a közvetlen megtapasztalása révén a gyermekben kialakítható az életben elé kerülő célok megoldásához szükséges bátorság / önbizalom.

Következtetés

A kutatások megerősítik dr. Vincent Riccardi azon neurofibromatóziszról alkotott véleményét, mely szerint a betegség az „egész gyermek” betegsége. A neurofibromatózis kihatással van a fizikai, a szocio-emócionális és a kognitív fejlődésre beleértve a verbális és a non verbális funkciókat is. Ezen ismeretek birtokában kell kialakítani egy otthoni és iskolai beavatkozási tervet, mindig az „egész gyermeket” szem előtt tartva. A neurofibromatózisos gyermek vagy kamasz esetében – a legelső lépésként – minden terv a fejlődési zavar lehetséges komplikációinak az aktív megelőzésével kell, hogy elkezdődjön.