

Tidig stimulering av barn med Downs syndrom

Ett projekt

Berit Nilsson

Down syndrom "mongolism" är en medfödd utvecklingsstörning orsakad av förändringar i arvs-massans kromosomantal, i detta fall är den 21 kromosomen dubblerad, trisomi -21. Downs syndrom är en av de vanligaste orsakerna till utvecklingsstörning. Ett av 600 födda barn kan drabbas av Downs syndrom. Anledningen till rubbningen i arvmassan är inte fastställd. Moderns ålder kan vara en riskfaktor, men troligt är att många faktorer samverkar. Downs syndrom medför ett förståndshandikapp, som kan vara mer eller mindre allvarligt. Hjärtfel, nedsatt syn och hörsel, ökad infektionskänslighet och muskelslapphet är vanliga tilläggshandikapp.

Artikeln redogör för ett projekt med titeln: "Tidig stimulering av mongoloida barn". Projektet har genomförts av logopeder i Stockholm under handledning av professor Irène Johansson, Umeå.

Författaren, Berit Nilsson är legitimerad logoped vid Omsorgsnämndens distriktskontor sedan 1981, med tjänstgöring inom samordnad barnhabilitering på Liljeholmen, Stockholm.

Tal och språkproblem

Barn med Downs syndrom har visat sig ha större svårigheter att utveckla tal och språkförmågan än barn med andra begåvningshandikapp. (2)

Svårigheterna finns på flera områden; motoriskt, fysiologiskt, artikulatoriskt, perceptuellt och kognitivt. Muskelslappheten försenar bl.a. förmågan att hålla huvudet stadigt, sitta, krypa, stå och gå. Den påverkar också munmotoriken som behöver tränas för att tex normal tuggning skall utvecklas. Spontant använder barnet tungpress i stället för tuggning. En normal munmotorik är en förutsättning för ett normalt tal, som kräver finmotorisk precision och samarbete mel-

lan musklerna i käke, tunga och läppar. Andning och artikulation påverkas av att struphuvudet har en hög placering och att mun och näshåla är mindre än normalt. Det är vanligt med överdriven munandning, på grund av täta infektioner, som täpper till näspassagen ytterligare. Munandning och liten munhåla leder till att tungan blir torr och mindre smidig. Tungrörlighet för att tex bearbeta maten och föra den in mellan kindtänderna, är grunden till den precision och snabbhet som krävs för artikulation.

Barn med Downs syndrom har också perceptuella svårigheter och den visuella perceptionen är ofta bättre än den auditiva. Dessutom är närsynthet och kroniska eller tillfälliga hörselnedsättningar vanliga. Även den intellektuella förmågan utvecklas långsammare vilket givetvis i sin tur påverkar tal och språkförmågan.

Många barn med Downs syndrom börjar skolan utan att kunna tala eller med mycket outvecklat tal. Många lär sig inte heller tala under skoltiden och kommer därför också som vuxna att ha svårt att kommunicera med sin omgivning. Att inte kunna göra sig förstådd utanför den kända kretsen, som kan tolka mimik, gester och ljud och som känner den handikappades vardag och relationer, begränsar naturligtvis möjligheterna att utvecklas och bli oberoende.

Projektet "Tidig stimulering av mongoloida barn"

Mot bakgrund av erfarenheter och kunskaper om barn med Downs syndrom inledde logopeder i Om-

.....
Barn med Downs syndrom har också perceptuella svårigheter och den visuella perceptionen är ofta bättre än den auditiva.
.....

.....
Föräldrarna övas i att både vänta på barnets reaktioner och att insistera på uppmärksamhet och kontakt.
.....

sorgsnämnden i Stockholms län ett forskningsprojekt kring "Tidig stimulering av barn med Downs syndrom". Arbetet skedde under ledning av Irene Johansson, professor i fonetik vid Umeå universitet som en del i ett mer omfattande projekt. I Stockholm deltog ett 40-tal barn. Arbetet skedde under åren 1983–1986. (3)

Mål och metoder

Den tidiga språkstimuleringen följde tre huvudprinciper:

= tidigt insatt

= systematiskt strukturerad

= kontinuerligt och repetitivt utförd.

"Tidigt" innebar i detta sammanhang helst under det första levnadshalvåret. Idag börjar många föräldrar öva barnet direkt efter BB-perioden. Viktigast under den första tiden är att föräldrarna lär sig förstå och vänta in sitt barns signaler och att handskas med barnets muskelslapphet.

Barnets signaler är svagare och ofta lite annorlunda, än hos normalbarnet. Detta gör föräldrarna osäkra och stör den tidiga kommunikationen. Leende, skratt och joller kommer senare och mer tveksamt. Föräldrarna övas i att både vänta på barnets reaktioner och att insistera på uppmärksamhet och kontakt. Genom kroppsmassage övas barnets taktila perception, samtidigt som muskeltonus påverkas. Kroppsmassagen ökar också kontakten mellan barn – förälder. Föräldrarna får således veta vad de kan göra för att stimulera sitt barn. Att uppleva att barnet svarar, ger föräldrarna en känsla av kompetens och återverkar positivt på förhållandet.

När föräldrarna vill och är mogna för det, lämnar man ut skrivna träningsprogram. Dessa omfattar en månads arbete, uppdelat på fyra olika veckoprogram. Målsättningen för varje månads träning preciseras. Det månatliga programmet omfattar övningar av 3–5 olika förmågor, tex ögonkontakt, koncentration, huvudhållning, auditiv perception. De övningar som

påbörjas under den första veckan utvecklas sedan successivt under de följande.

Daglig träning: Grundförutsättningen för träningen har varit att den utförs dagligen, ca 10–30 min varje dag, allt efter barnets och förälderns tålamod. Från början har träningen utförts i hemmet, men har så småningom övertagits av barnets assistent på daghemmet. Tid och plats för träningen har varit densamma dag för dag. Detta för att hos barnet skapa förväntan och igenkännande av situationen. Den vuxnes förväntningar på barnet och träningen, har visat sig vara av stor betydelse för hur mycket barnet klarar av.

Performativ kommunikation: Den sk performativa kommunikationen utvecklas normalt under 2:a halvåret och innebär att barnet börjar förstå att det på olika sätt kan påverka sin omgivning. Många vuxna förståndshandikappade har aldrig uppnått detta primära stadium i den språkliga utvecklingen.

Symbolförståelse: Eftersom barnens artikulatoriska problem är större än de visuella, började vi använda tecken som symboler för begrepp. Det tecknade språket kombineras med det talade dvs man tecknar det viktigaste i en sats, tex "nu skall vi äta" sägs samtidigt med att man tecknar "mat" upprepade gånger. På det här sättet poängterar man vissa begrepp för barnet och hjälper barnet att skilja ut det viktigaste i ett meddelande. Teckenkommunikationen förbereds med övningar och uppmärksamhet runt händerna under det andra halvåret, samtidigt får föräldrarna vänja sig vid att alltid använda tydliga gester vid ord som "kom", "hej", "upp". Tecken förs in systematiskt från ca 10 mån ålder. (4)

Från början fanns det ett visst motstånd mot att använda tecken till hörande barn. Men när våra projektbarn vid ca 1 1/2 års ålder visade sig kunna uttrycka önskningar och påpekanden via tecken, försvann betänkligheterna. Föräldrarna fylldes av samma stolthet över sina barns första tecken, som inför det normalutvecklade barnets första ord. Kanske var stoltheten litet större, eftersom det här var något som också föräldrarna hade arbetat för, och sett fram emot.

Grammatisk utveckling: Under de första tre åren hann vi uppleva att barnen började kunna kombinera 2 ord/tecken eller kombinationer av ord + tecken till

små satser. Att utveckla en grammatisk förmåga är naturligtvis inget man kan göra på ett år. Även för normalutvecklade barn tar den utvecklingen flera år i anspråk. Efter projektets avslutning har vi därför fortsatt att arbeta med barnens grammatiska utveckling.

Utvärdering av projektet

Resultatet av arbetet var mycket positivt. Barnen testades vid projekttidens slut med ett amerikanskt test standardiserat på normalutvecklade amerikanska barn, ett test som förutsätts mäta kommunikativ och språklig förmåga. (1) Samtidigt testades ett antal barn som inte fått speciell träning, men som för övrigt bedömdes ha fått likvärdig hjälp genom omsorgsnämndens habilitering.

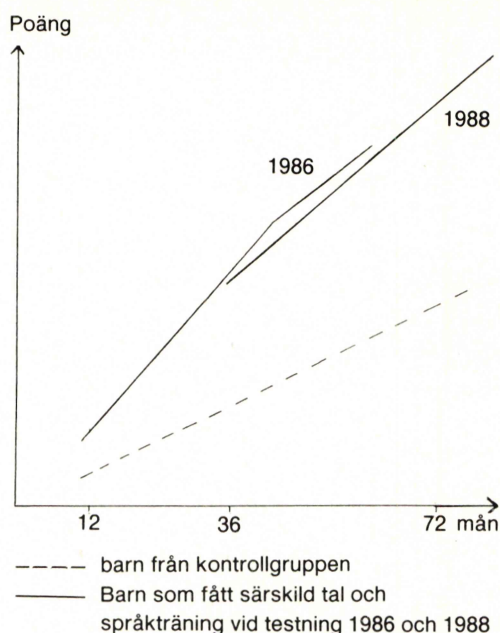
Testningen visade att projektbarnen, som fått träning under sina tre första år, hade nått avsevärt längre i sin språkliga utveckling än jämnåriga och äldre barn ur kontrollgruppen. (5) Testningen upprepades 2 år senare och det positiva resultatet stod sig. Debutåldern för normalutvecklade barns första 2-ordskombinationer brukar vara ca 21 mån och för våra barn var den 23 mån. Men våra barn kombinerade 2 tecken eller tecken + ord. Försöksbarnen, som också fått fortsatt träning under de följande åren, fortsatte att utvecklas och gapet mellan grupperna vidgas ytterligare. Att träningen skulle leda till att barnet fortare skulle nå sitt "tak", har visat sig vara en felaktig förmodan. Utvecklingskurvan för projektbarnen ligger betydligt närmare normalbarnens utvecklingskurva än den för kontrollbarnen (Figur 1). Utvecklingen har dock inte skett i samma takt som för de normalutvecklade barnen.

Framtiden

De barn som fick kontinuerlig, daglig träning utvecklades således långt bättre än vad vi vågade hoppas på. Visst förekom det att både föräldrar och barn ibland kunde tröttna på arbetet, men den positiva upplevelsen av att lyckas så ofta, hjälpte till att hålla tålmodet uppe.

I Stockholms och Värmlands läns landsting har man tagit konsekvensen av det positiva resultatet, och logopederna har fått utökade tjänster inom den samordnade barnhabiliteringen, för att kunna ge den

Figur 1. SILD-testning av projektbarn 1986 och 1988



här formen av hjälp till alla barn, vars föräldrar så önskar.

Vi har också börjat arbeta på det här sättet med andra grupper av gravt språkstörda barn. På sikt hoppas vi att den här metoden ska bli tillgänglig för alla barn som behöver och kan tillgodogöra sig den.

REFERENSER

1. Ekström, K. Johansson, I: SILD-testning av mongoloida barn. Publikation nr 26: Downs syndrom: Språk och tal nr 5. Sid 45–78. Umeå universitet.
2. Johansson, I: Språk och talutveckling hos barn med Downs syndrom. Publikation nr 20. Sid 1–69. Umeå universitet 1981.
3. Johansson, I: Tidig språkstimulering av mongoloida barn; en projektbeskrivning. Publikation nr 21: Downs syndrom: Språk och tal nr 1. Sid 2–11, Umeå universitet 1983.
4. Johansson, I: Tecken – en genväg till tal. Publikation nr 28: Downs syndrom: Språk och tal nr 7. Sid 1–23. Umeå universitet 1987.
5. Johansson, I: Tidig språkstimulering av mongoloida barn, Erfarenheter av ett projekt 1981–1989, Stockholms läns landsting, Omsorgsnämnden.

Fullständig litteraturförteckning kan erhållas av författaren.