

Acta Beregsasiensis

A II. Rákóczi Ferenc Kárpátaljai Magyar Főiskola
tudományos évkönyve

Науковий вісник
Закарпатського угорського інституту ім. Ф. Ракоці II

A Scholarly Annual
of Ferenc Rákóczi II. Transcarpathian Hungarian Institute

2010
IX. évfolyam, 1. kötet
Том IX, № 1
Volume IX, № 1

Acta Beregsasiensis

A II. Rákóczi Ferenc Kárpátaljai Magyar Főiskola
tudományos évkönyve

Науковий вісник
Закарпатського угорського інституту ім. Ф. Ракоці ІІ

2010/1
IX. évfolyam, 1. kötet / Том ІХ, № 1

SZERKESZTÉS: Kohut Attila, Penckófer János

РЕДАКЦІЯ: Когут А., Пенцкофер І.

KORREKTÚRA: G. Varcaba Ildikó

Коректура: Г. Варцаба І.

TÖRDELES: Garanyi Béla

Верстка: Гороній А.

BORÍTÓ: *K&P*

ОБКЛАДИНКА: *K&P*

A KIADÁSÉRT FELEL: dr. Orosz Ildikó, dr. Soós Kálmán

ВІДПОВІДАЛЬНІ ЗА ВИПУСК: Орос І., Шовш К.

A KÖTET TANULMÁNYAIBAN ELŐFORDULÓ ÁLLÍTÁSOKÉRT MINDEN ESETBEN A SZERZŐ FELEL.

A kiadvány megjelenését a



támogatta

ISBN: 978-966-7966-89-8

Készült: PoliPrint Kft. Ungvár, Turgenyev u. 2. Felelős vezető: Kovács Dezső



A II. Rákóczi Ferenc
Kárpátjai Magyar Főiskola
tudományos évkönyve

Tartalom

Nyelv- és irodalomtudomány

PETHÓ JÓZSEF: Nyelvi stílus és identitás	7
KOVÁCS SZILVIA: Szókincs és kommunikatív kompetencia	15
ABONYI ANDREA TÍMEA: Lexikai germanizmusok ruszin népnyelvű kiadványokban	21
GAZDAG VILMOS: Szláv nyelvi hatás Beregvidék magyar nyelvjárásaiban	37
ILONA HUSZTI: Analysis of Hungarian and Ukrainian children's English reading errors	49
BÁRÁNY BÉLA: Женщина и война: женский вопрос в романе В. Гроссмана «Жизнь и судьба» и Дж. Джонса «Отныне и вовек»	63

Pedagógia

SZAMBOROVSKZYKNÉ NAGY IBOLYA: Az iskolaügy alakulása a Szovjetunióban a második világháború utáni években (1944–1953)	81
HEVESI TIBOR: A „Statisztika alapjai” témakör feldolgozása számítógép segítségével a középszintű oktatásban	103
BEREGSZÁSI ANIKÓ–SÉRA MAGDOLNA: Magyar vagy ukrán iskola? (Az iskolai tannyelv- választásról egy vizsgálat eredményeinek tükrében)	119
GOGOLA ISTVÁN: A tanári hivatás nehézségei egy kutatás tükrében	127
LECHNER ILONA: Kétnyelvű környezetben történő gyermekkori írott nyelv-elsajátítás elméleti háttere	133
KOMONYI TÍMEA: Egy Rett-szindrómás eset bemutatása	149

Történelem

MOLNÁR FERENC: A ruszin nép szerepe az 1848–49. évi máramarosi események idején ..	155
DOBOS SÁNDOR: Bereg vármegye főispánjának fondja Beregszász XVIII. századi utcanevéről	165
BRAUN LÁSZLÓ: Bercsényi Miklós (1665–1725)	171
HOMOKI DIANNA: Adalékok a Rákóczi-szabadságharc kultuszának forrásaihoz	177

BOROS LÁSZLÓ: Ung vármegyei közművelődési egyesületek és a múzeumügy a XIX. század végén és a XX. század elején	187
SZÓLÓSI NÓRA: A revízió közvetlen hatása Kárpátaljára a korabeli sajtó tükrében (1938–1939)	201
SZENDREY ANITA: Adalékok a beregszászi római katolikus egyház történetéhez (1938–1944)	205

Földrajz, turizmus, kertészettudomány

M. С. ДНІСТРЯНСЬКИЙ: Типологія держав світу за структурно-територіальними параметрами як метод політико-географічного аналізу	221
IZSAK TIBOR: The effect of human work on the environment in the delta of river Borzsa, the right-side branch of the Tisza	233
KAMPÓ ILDIKÓ: Стан та перспективи розвитку сільського туризму на Закарпатті	241
DR. KOMONYI ÉVA: Kárpátalja tájalmafajtáinak pomológiai leírása	245
GÉCSE MÁTYÁS: Termésmennyiség javítása oltott palántával a dinnyetermesztésben.....	255
<i>Eseménynaptár</i>	262

Egy Rett-szindrómás eset bemutatása

Rezümé A Rett-szindróma egy nagyon komplex tünetegyüttesből összetevődő állapot. A diagnózis felállításához számtalan vizsgálatra van szükség, mivel az orvosok a tünetek sokasága miatt nem mindig a Rett-szindrómára gyanakodnak. Ez a folyamat nagy erőfeszítést, türelmet kíván a szülőktől és a gyermektől egyaránt. Viszont a pontos diagnózis megszületését követően elkezdődhet a terápia, amely segít a családnak a nehézségek leküzdésében. Kutatásomban ezekről a vizsgálatokról és terápiákról írok.

Резюме Синдрома Ретта має багато симптомів. Для того, щоб поставити діагноз, потрібні різні обстеження, оскільки лікарі не завжди підозрюють, що це синдром Ретта. Цей процес вимагає напруження сил, терпіння батьків та дитини. Після точного діагнозу починається лікування, яка допоможе сім'ї перебороти труднощі. Проведенні обстеження і лікування описано на прикладі конкретного випадку.

A Rett-szindróma felismerése a tünetek összetettsége miatt sok esetben még az orvosok számára is nehézségeket okoz. Sok vizsgálaton kell átesnie a gyerekeknek, míg végül diagnosztizálni tudják a szindrómát. Esettanulmányomban ezeket a vizsgálatokat írtam le egy Rett-szindrómás kislány példáján, nyomon követve fejlődését és betegségét születésétől négy és fél éves koráig. A szülők és a kislány személyi jogait tiszteletben tartva, a hely és név leírása nélkül kerül bemutatásra az eset.

Remélhetőleg a cikk, ha csak kis mértékben is, de segítséget nyújt más érintetteknek minél hamarabb felismerni a Rett-szindróma tüneteit és elkezdni a megfelelő terápiás kezeléseket. A lehetséges terápiákról előző cikkünkben olvashattak (Acta Beregsasiensis, 2008. 2. kötet).

Az eset kapcsán néhány konkrét gyakorlatot is bemutatok, amelyeknek elvégzését gyógypedagógusok, orvosok, konduktorok ajánlottak a kislánynak.

Anamnézis

Az anya terhessége zavartalan volt. Egy héttel a szülés határideje előtt a jelentkező furcsa fájások miatt bement a kórházba, de az orvosok azt mondták neki, hogy nyugodjon meg, nincs semmi baj és hazaengedték.

Egy hétre rá, a kijelölt napon megszületett L. Aggodalmat csak egy dolog keltett, hogy zavaros volt a magzatvíz. Ezért az anya oxitocint kapott.

L. 54 centiméter, 3050 grammos volt, amikor világra jött, és 9-10 apgar értékkel (az újszülött születés utáni felmérésére szolgál, amit 0,5 és 10 perccel a születés után készítenek) rendelkezett. Három nap elteltével hazamehettek.

A gyerek rendszeren fejlődött. Az anya elmondása szerint L. 7 hónapos volt, amikor egyedül felült, 10 hónaposan fordult hasra, 13 hónapos volt, amikor fölállt, 14 hónaposan kezdett el járni.

Egyévesen már mondott szavakat (adjál, lámpa), és volt egy mondata is: esik az eső. Ezek a szavak és ez a mondat hangzottak el tőle először és egyben utoljára, ugyanis a későbbiekben sem ezeket, sem pedig más szavakat nem lehetett tőle hallani.

* „Édes élet” Orvosi-szociális Rehabilitációs Központ, gyógypedagógus.

A szülők számára 1,5 éves korában vált nyilvánvalóvá, hogy a kislánnyal valami baj van. A gyermek nem figyelt oda arra, amit mutatnak neki, nehéz volt felkelteni figyelmét és hosszabb ideig lekötni játékkal vagy bármi mással. Ha valamilyen játék a kezébe került, azt rögtön a szájába vette, majd rövid időn belül eldobta. Nem beszélt, és a szülők úgy látták, hogy a hozzá intézett beszédből nagyon keveset ért meg (nem teljesített egyszerű utasítást sem). Jobb oldalon, a tarkója egy részén rendszeresen tépkedte a haját, illetve a hasát, hátát vakarta, elsősorban akkor, ha fáradt, álmos volt. Nem tudott választani, nem volt kedvenc itala vagy étele, mint a többi gyereknek. L. mindent megevett.

Vizsgálatok

Egy budapesti kórházban különböző vizsgálatokat végeztek el rajta. Először EEG-re küldték. (ElektroEncefaloGráf az agykéregben keletkező parányi elektromos feszültségeket a fejbőrre helyezett elektródákkal elvezeti, felerősíti, és mozgó papírra (ma már inkább számítógép képernyőjére) rajzolja. Az így kapott görbék ("agyhullámok") alapján vizsgálható az agy elektromos működése. L. esetében kimutathatók voltak a tüskék, de rohamok nem társultak hozzá. Ezt a jelenséget epileptiform jeleknek nevezik (utólag kiderült, hogy ez a Rett-szindróma egyik tünete).

MRI-re (Mágneses Magrezonancia) is sor került, viszont ez a vizsgálat semmilyen rendellenességet nem mutatott ki. Ezután került sor a hallás-, fül-orr vizsgálatra, mellkas röntgenre, vérvételre. A leletek negatívak lettek.

Ezt követően anyagcserezavarra kezdtek gyanakodni. Aminosav-vizsgálatot végeztek, ami nem mutatott egyértelmű anyagcsere-betegségre utaló jeleket.

Ezután egy korai fejlesztő központba irányították az anyukát és a kislányt. Itt egy komplex vizsgálat során az adaptív-gondolkodói, a nyelvi, valamint a szociális-érzelmi fejlődés területén jelentős elmaradást tapasztaltak. Az elmaradás mértékét L. kooperációs nehézségei miatt nem sikerült pontosan meghatározni.

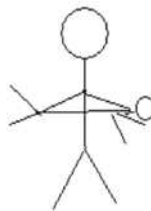
A fejlődés elősegítése végett a kislány egyéni gyógypedagógiai fejlesztésben vett részt. Az érzetek integrációjának nehézsége, valamint a nagymozgások terén látott elmaradás miatt, tervezett szenzomotoros tréningre hordták szülei. Ez sokat javított állapotán. A tréningnek köszönhetően a kislány lépcsőn is megtanult járni (amit előtte nem tett). A tréningen kívül még lovagló és úszásterápián is részt vett.

Előírt terápiák

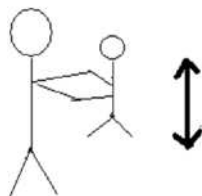
L. fejlesztése konduktora által meghatározott gyakorlatok a TSMT (Tervezett szenzomotoros tréning) keretében zajlottak, a következő beosztással:

- 2 hétig heti 3x
- 4 hétig heti 5x
- 2 hétig heti 4x

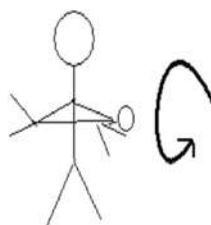
1. hintáztatás 2x



2. emelgetés 10x



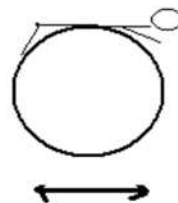
3. körbe forgás 10x jobbra, 10x balra



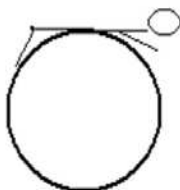
4. göcögtetés
(labda segítségével)



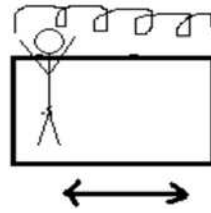
5. hintáztatás előre-hátra 2x



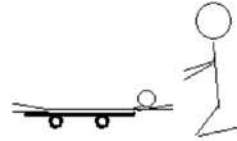
6. hintáztatás oldalra 2x



7. pléden forgatás (becsavarni a plédbe, a kezei kinyújtva legyenek, aztán hirtelen kipöndöríteni a plédből. Ezt mind a két irányba elvégezzük.)



8. gördeszkán való húzás-tolás, lendületesen 10x



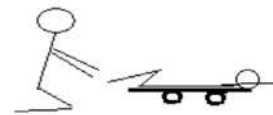
9. lökni két ember között 10x oda-vissza



10. „tol-tol” segítséggel



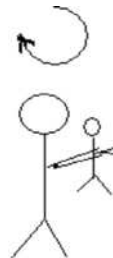
11. elrugaszkodás számolásra 10x



12. előre bukfenc, felültetve



13. pörgetés 10 x jobbra, 10 x balra



L.-nél még nagyon fontos volt a „Rett-es mozgások” fékezése és izmai nyújtása.

2. Az egyéni gyógypedagógiai foglalkozásokon a legnagyobb nehézséget L. rendkívül könnyen terelődő, szórt figyelme, valamint impulzív viselkedése jelentette. Spontán helyzetben a tárgyak, játékok felkeltették érdeklődését, de nem tudta azokat funkciójuknak megfelelően használni. A kezébe kerülő tárgyakat röviden megvizsgálta, megforgatta és szinte azonnal a szájába vette, majd kiejtette a kezéből, vagy eldobta és többet nem foglalkozott velük. Idejének jelentős részét járkálással töltötte miközben kezével, karjával folyamatosan ismétlődő mozdulatokat végzett és csak igen rövid időre volt bevonható közös tevékenységbe.

A foglalkozásokon arra törekedtek, hogy L. figyelmét, érdeklődését egy tárgy vonzásában megtartsák. Olyan feladathelyzetet teremtettek számára, melyből nem tudott könnyen kilépni, és amelyben biztosan tudott teljesíteni. Kezét hátulról irányítva egyszerű feladatok kivitelezését gyakorolták, így pl. nagyobb szájú edénybe pakolás, nagy lyukú karika felfűzése rúdra.

Beszédhasználatára a halandzsa nyelv volt jellemző, amelyben időnként értelmes szavak jelentek meg. Jelzései nem mindig voltak egyértelműek, gyakran előfordult, hogy nem értették meg pontosan, mit szeretne, ilyenkor keservesen sirt. Indokolatlannak tűnő hangulatváltozások, érzelmi reakciók is megfigyelhetők voltak a kislánynál.

A leírt terápiáknak és gyógypedagógiai foglalkozásoknak köszönhetően L. 2 éves volt, amikor megértette, milyen játékot kérnek tőle és azt odaadta. 3 évesen tudta hajtani a játékmotort.

További vizsgálatok

Egy budapesti kórház ajánlására Pécssett került kivizsgálásra a kislány. Vérvizsgálatot végeztek, amely laktát és piruvát emelkedett értéket mutatott (ezt a későbbi vizsgálatok is mutatták). DNS-vizsgálattal állapították meg, hogy a kislány Rett-szindrómás.

Napközi otthonban

A kislány három és fél évesen került napközi otthonba, ahol egy évet töltött. Nagyon rossz állapotba került oda: sokat sikított, köpködött, pofozkodott. Semmilyen feladathelyzetbe nem volt bevonható, ritkán vett fel szemkontaktust. Manipulációs szintje alacsony, szem-kéz koordinációja kezdetleges szinten volt.

A sikítást kommunikációs célra használta, s ha sikítására érintéssel vagy bármilyen közelítéssel válaszoltak, akkor azt megerősítésnek vette.

Gyerekekkel nem játszott, inkább csak elvult közöttük, és szemlélte őket. Fel-alá járkált, ugrándozott, nevetgélt közben.

A napközi szakembere elmondása szerint, először viselkedés terápiát alkalmaztak nála. A fejlesztése érzékelésen, észlelésen, látáson, halláson, tapintáson alapult. A Fröhlich-féle bazális stimuláció elemét is belevitték a kislány fejlesztésébe. Ennek lényege a testi tudatosság fejlesztése különböző anyagokkal, tárgyakkal (pl. tüskés labda gurítása a kézen, tenyéren).

A kognitív fejlesztést teljesen az alapoktól kezdték 5–10 perces foglalkozásokkal, fokozatos időkitolással, heti rendszerességgel. Ehhez nagy segítséget nyújtanak a kommunikációs kártyák. Ezeknek két fajtája van:

- Napirendkártyák
- Kis kommunikációs kártyák.

L.-nél mindkettőt alkalmazták, mivel nagyon fontos a Rett-szindrómásoknál a vizuális megsegítés és a napi rendszeresség.

A kis kommunikációs kártyákra azok a dolgok, tárgyak képei kerültek, melyeket a gyermek szeretett. L. esetében ez például a tejszelet volt. E kártya segítségével kellett megtanulnia kérni azt. Ha ez a készség kialakult nála és rögzült, akkor lehet erre építeni és további kártyákkal dolgozni. Lehet, hogy egy ilyen készség kialakítása több évbe is beletelhet.

Integrált óvodában

Négy és fél éves korában a napközi otthonból egy integrált óvodába került, ahova igen hamar beilleszkedett. Igaz, az első nap az alvásidőt végigsikította, de másnap már csendben volt. Sőt pár alkalom elteltével azt is elérték, hogy elaludjon egy fél órára.

Kényszermozgásait nem tudta koordinálni, ezért társait akaratlanul is gyakran megütötte. Egy idő után a gyerekek megértették, hogy L. nem szándékosan bántja őket, és annak ellenére, hogy nem olyan ügyes, mint ők, nagyon megszerették a kislányt.

Egyik jellemzője még L.-nek – ami más gyerekekre nem jellemző –, hogy nem kerülte ki a dolgokat, átment rajtuk. Magasabb volt a fájdalomküszöbe, mint az átlagos gyerekeknek, és nincs veszélyérzete sem. Nagyon erősen kell megütnie magát ahhoz, hogy elkezdjen sírni. Az anyuka elmondása szerint egyszer úgy megsütötte a kezét, hogy szinte felhólyagzott, de ő erre sem reagált.

A sikítózásról leszokott, de ennél egy rosszabb tulajdonság jelent meg nála: a köpködés. Ezentúl ezzel hívta fel magára a figyelmet.

Sok mindent megértett, és úgy tűnt, hogy adekvátan végrehajtja. Kicsit segített az öltözködésnél, emelte a kezét, lábát. Ismerte az „emeld fel a kezéd”, „add a lábad” kifejezéseket.

Ha köszönni akart, akkor a hosszú „ssssz” hangot hallatta. Ez jelentette nála a „szia”. Elkezdett válogatni az ételek között.

A terápiák és az integrált fejlesztés pozitív hatással voltak L.-re. A kívüllálónak ezek a kis változások jelentéktelennek tűnnek, de L. és szülei számára nagy jelentőséggel bírtak.

IRODALOM

- Kalmár Krisztina (2005). *Útmutató a Rett-szindrómás gyermekek fejlesztéséhez*. Magyar Rett-szindróma Alapítvány: Tájékoztató a Rett-szindrómáról.
- Dr. Kálmán Zsófia (2001). *Augmentatív és alternatív kommunikációs füzetek III.* Bliss Alapítvány, Budapest.
- Az adatok orvosi dokumentációkból és szakemberek (pszichológusok, konduktorok) elmondásából származnak.