



GYERMEKÚT

GYERMEKÚT

MÓDSZERTANI
KÉZIKÖNYV



CSALÁDBARÁT
MAGYARORSZÁG
KÖZPONT


MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

SZÉCHENYI 

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE



GYERMEKÚT

GYERMEKÚT

MÓDSZERTANI KÉZIKÖNYV

Családbarát Magyarország Központ Nonprofit Közhasznú Kft.
Budapest, 2022



**CSALÁDBARÁT
MAGYARORSZÁG
KÖZPONT**

Szerkesztő:
Kereki Judit

Szerzők:
Kereki Judit, Futó Gabriella, Altorjai Péter, Baranyi Ildikó, Csepregi András, Kardos Robertina, Kiss Erika,
Szegedi Tamara, Szvatkó Anna

Lektor:
Podráczky Judit

Háttéranyagok megírásával közreműködtek:
Bogár Éva
Bukovicsné Nagy Judit
Magyar Gyöngyvér

Szakmai vezető:
Kereki Judit

Módszertan IV. elemi projektreferens:
Almacht Judit

2., javított kiadás

Készült az EFOP-1.9.5-VEKOP-16-2016-00001 azonosító számú
„A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése” kiemelt projekt keretében.

Budapest, 2022

TARTALOM

Bevezető (Kereki Judit)	7
I. Tájékozódás a kora gyermekkori intervenció témakörében (Kereki Judit)	13
I.1. A kora gyermekkori intervenció értelmezése	15
I.2. A kora gyermekkori intervenció célcsoportjai	18
I.3. A kora gyermekkori intervenció ellátó- és szolgáltatási rendszere	22
I.3.1. Egészségügyi ellátások.....	32
I.3.1.1. Gyógykezelés céljából igénybe vett egészségügyi ellátások	32
I.3.1.2. Szűrővizsgálatok.....	34
I.3.2. Köznevelési intézmények, szolgáltatások.....	34
I.3.2.1. Óvoda	35
I.3.2.2. A pedagógiai szakszolgálat és tevékenységei	36
I.3.2.3. Egységes gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai módszertani intézmény (EGYMI)	43
I.3.3. Szociális és gyermekvédelmi rendszer.....	44
I.3.3.1. Személyes gondoskodást nyújtó szociális szolgáltatások	44
I.3.3.2. Személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti alapellátás	45
I.3.3.3. Személyes gondoskodást nyújtó gyermekvédelmi szakellátás.....	52
I.3.4. Egyéb szereplők.....	55
I.4. Szakemberek, kompetenciák.....	56
I.4.1. Egészségügyi ellátás	56
I.4.2. Köznevelés	63
I.4.3. Szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi terület	68
I.5. Családtámogatási és egészségbiztosítási ellátások, szociális juttatások	71
I.5.1. Családtámogatási ellátási formák.....	71
I.5.2. Egészségbiztosítási pénzbeli ellátások	72
I.5.3. Pénzbeli szociális ellátások.....	74
I.5.4. Pénzbeli és természetbeni gyermekvédelmi ellátások	75
I.6. Továbbküldési utak	77
I.6.1. A pre- és a perikonceptcionális szakasz.....	77
I.6.2. A várandósság szakasza	78
I.6.3. Perinatális szakasz – a megszületés után	79
I.6.4. A hazakerülés után	80
I.6.4.1. Az egészségügyi rendszerből a pedagógiai szakszolgálatok felé.....	80

I.6.4.2. Bölcsődéből, óvodából és egyéb, nem egészségügyi ellátótól a pedagógiai szakszolgálat felé.....	82
I.6.4.3. Út a gyermekvédelemben.....	86
I.7. Az együttműködések különböző aspektusai	90
I.7.1. Teammunka a kora gyermekkori intervencióban	90
I.7.1.1. Multidiszciplináris team	91
I.7.1.2. Interdiszciplináris team	91
I.7.1.3. Transzdiszciplináris team	92
I.7.1.4. A kulcsszemélymodell	92
I.7.1.5. Team a gyermek körül (team around the child) modell	95
I.8. A kulcsszemély lehetséges szerepe a hazai gyakorlatban	97
I.8.1. A védőnő mint nyomon követő kulcsszereplő	98
I.8.2. Horizontális kulcsszemély	99
I.9. További szempontok az ellátási utak hatékonyabbá tételéhez	100
II. Ellátási jogosultsági csoportok 0–3 év között	103
II.1. Fogyatékossgot eredményező állapotok (<i>Altörjai Péter, Baranyi Ildikó, Futó Gabriella, Kardos Robertina, Kereki Judit, Kiss Erika</i>)	105
II.1.1. Szindrómák és ritka betegségek	107
II.1.2. Neuromusculáris eltérések	118
II.1.3. A központi idegrendszer rendellenességei	123
II.1.4. A látás és a hallás sérülése miatti eltérő fejlődés	136
II.1.4.1. Látássérülés és vizuális figyelmi zavarok 0–3 éves korban	137
II.1.4.2. Hallássérülés és a hallási figyelemben tapasztalható eltérés 0–3 éves korban	151
II.2. Koraszülöttség (<i>Altörjai Péter</i>)	168
II.3. Az átlagtól eltérő fejlődés (<i>Futó Gabriella, Csepregi András, Kereki Judit, Szvatkó Anna</i>)	179
II.3.1. A motoros funkciók eltérő fejlődése	181
II.3.2. A kognitív funkciók eltérő fejlődése	191
II.3.3. A kommunikáció eltérő fejlődése	197
II.3.4. Szabályozási zavarok	205
II.3.5. Szorongásos zavarok	220
III. Ellátási jogosultsági csoportok 3 éves kortól az iskolába lépésig	225
III.1. Fogyatékossgok (<i>Futó Gabriella, Baranyi Ildikó, Csepregi András, Kereki Judit, Kiss Erika</i>)	227
III.1.1. Látássérülés	229

III.1.2. Hallássérülés.....	243
III.1.3. Mozgásszervi fogyatékoságok	255
III.1.4. Intellektuális képességzavar	265
III.1.5. Beszédfogyatékoság	271
III.1.6. Autizmus spektrum zavar.....	278
III.1.7. Tanulási és viselkedési zavarok.....	289
IV. Ellátási jogosultsági csoportok 0 éves kortól az iskolába lépésig	299
IV.1. Halmazott fogyatékoság következtében zavart fejlődés (<i>Futó Gabriella</i>)	301
IV.2. Egyéb rendellenességek (<i>Altórai Péter, Csepregi András, Kereki Judit, Szvatkó Anna</i>)	309
IV.2.1. Krónikus gyermekkori betegségek.....	309
IV.2.2. Traumával és stresszrel összefüggő zavarok.....	319
IV.2.2.1. Kötődési zavarok	319
IV.2.2.2. Hospitalizáció	322
IV.2.2.3. Poszttraumás stressz-zavar	329
IV.2.3. Pszichoszociális okok miatti veszélyeztetettség.....	334
IV.2.3.1. Elhanyagolás	336
IV.2.3.2. Bántalmazás.....	345
Irodalom.....	357
Felhasznált szakirodalom.....	359
Jogszabályok.....	374
Irányelvek, protokollok, útmutatók.....	376
Webográfia	378
Ábrák és táblázatok jegyzéke	380
Ábrák	380
Táblázatok	380
Mellékletek	381
1. melléklet. Perinatális (neonatólis) intenzív centrumok	381
2. melléklet. Pedagógiai szakszolgálatok listája	384
3. melléklet. A felsőoktatás által fenntartott és a nem állami fenntartású pedagógiai szakszolgálati feladatot végző intézmények listája	404
4. melléklet. Megyei/fővárosi szakértői bizottságok listája aszerint, hogy feladatellátási kötelezettségük milyen fogyatékoságcsopottok vizsgálatára terjed ki.....	407
5. melléklet. Szülők érdekvédelmi szervezetei, szülősegítő szervezetek, szolgáltatások	411

BEVEZETŐ

A kora gyermekkornak kitüntetett szerepe van az életünkben. Az egészségünk alakulása, az érzelmi és szociális jóllétünk, a későbbi életlehetőségeink, sikereink szempontjából meghatározó fontosságú folyamatok zajlanak ekkor. Amellett, hogy az első néhány életévben a leggyorsabb a fejlődés, egyben ekkor a legsérülékenyebbek a gyermekek. Nem mindegy tehát, milyen ellátórendszer épül ki a gyermek köré, s hogy mikor jut hozzá azokhoz a prevenciós, intervenciós ellátásokhoz, szolgáltatásokhoz, melyek egészséges fejlődése érdekében megilletik. A korai beavatkozásoknak a gyermek egyéni fejlődésének és testi-lelki egészségének előmozdításán túl fontos hozadéka a családra, a szülői kompetenciák megerősítésére irányuló figyelem, valamint a társadalmi folyamatokra, az integrációra, a gazdasági életre gyakorolt hosszú távú hatás.

A kisgyermek és családjai a kora gyermekkori intervenció rendszerében kapják meg azokat az ellátásokat, szolgáltatásokat, amelyekre szükségleteik alapján jogosultak. A kora gyermekkori intervenció több ágazat munkamegosztásában zajlik, a köznevelési, egészségügyi, szociális, gyermekjóléti, gyermekvédelmi, valamint a család- és ifjúságügyi terület egyaránt érintett benne. 2014-től a Család- és Ifjúságügyért Felelős Államtitkárság látja el a kora gyermekkori intervenció koordinációjának feladatát, 2015-ben pedig kormányhatározat jelent meg a kora gyermekkori intervencióhoz szükséges intézkedésekről.¹ Ezzel párhuzamosan megfogalmazódott egy olyan átfogó, ágazatközi projekt elindításának igénye, amely a korábban különböző ágazatok égisze alatt zajló kora gyermekkori intervenciót érintő projektek eredményeit szintetizálja, és az együttműködésre, az interdiszciplináris megközelítésre helyezi a hangsúlyt. Ennek eredményeképpen 2017 februárjában elindult az EFOP 1.9.5 *A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése* kiemelt projekt, amelynek elsődleges célja egy hatékonyabban működő ellátórendszer kialakítása, a születéstől az iskolába lépésig tartó életkorban lévő, speciális támogatást igénylő gyermekek és családjai szükségleteikhez illeszkedő ellátáshoz, szolgáltatáshoz való hozzájutásának biztosítása. Annak érdekében, hogy ez megvalósulhasson, fontos alapelvnek tekintjük, hogy a kisgyermek szülei, családja és az őket körülvevő ellátórendszerben dolgozó szakemberek egységes szemléletben gondolkodjanak a gyermek fejlődéséről, az eltérő fejlődés felismeréséről, az ellátórendszeréről, annak működéséről és az ellátási utakról.

A komplex fejlesztési folyamat elindítását az indokolta, hogy előtérbe került a kora gyermekkori intervenció egységes megközelítésének fontossága, az ágazatok közötti együttműködés kialakításának, megerősítésének és az összehangolt jogszabályi, finanszírozási környezet megteremtésének gondolata. A kora gyermekkori intervenciós ellátórendszerre, bár történtek átalakítások az intézményrendszerben, a mai napig a heterogenitás jellemző. A szülők és sokszor a szakemberek is nehezen tájékozódnak a szövevényes intézményi hálóban. Az egyes ágazatok alá tartozó intézményrendszereken belül a jogszabályokban viszonylag jól leírtak a továbbküldési, jelzési utak, a különböző ágazati irányítás alá tartozó intézményeket azonban csak részben köti össze egy szabályozott, egyértelműen követhető gyermekút. *A szabályozott kapcsolódás különösen a kora gyermekkori intézményrendszer egészségügyi szereplői és a köznevelés kü-*

¹ Lásd 1246/2015. (IV. 23.) Kormányhatározat az eredményes kora gyermekkori intervencióhoz szükséges intézkedésekről.

lönleges bánásmódot igénylő gyermekeket ellátó intézményei között marad el a kívánatos szint-től. A köznevelés rendszerébe a speciális támogatások kapcsán az *egészségügyi alapellátásból nem vezet szabályozott út*, a szakellátásnak pedig bizonyos életkorig (a gyermek 3 éves koráig) van a pedagógiai szakszolgálat felé közvetlen küldési lehetősége. A gyermekjóléti alapellátás és a köznevelés között a jelzőrendszerben való együttműködés, a pedagógiai szakszolgálati tevékenység, újabban pedig az óvodai szociális segítő feladatai kapcsán azonosíthatók érintkezési pontok. A gyermekjóléti alapellátás (család- és gyermekjóléti szolgálat, központ) sokat tud segíteni abban, hogy az arra rászoruló gyermekek minél hamarabb ellátásba jussanak. Ahol a három különböző ágazat (egészségügyi, szociális, köznevelési) intézményei közötti kapcsolati háló elég kiterjedt és intenzív, valamint jól működnek az informális kapcsolatok, ott gyorsabb az információáramlás, és a gyermekek korábban bejutnak a pedagógiai jellegű intézményekbe (KERÉKI 2010). Jelenleg azonban inkább az a jellemző, hogy a különböző területeken dolgozó szakemberek között a kommunikációs csatornák nem működnek megfelelően, a kapcsolatok kiépülése nehézkes, a különböző szakterületek képviselői pedig nem ismerik más ágazati szereplők szakmai tevékenységeit, kompetenciáit.

A rendszer működését információhiány jellemzi, ami egyrészt akadályozza a különböző intézményrendszerek közötti átjárást, másrészt a szülőket is bizonytalanságban tartja, hogy merre lépjenek tovább egy felmerülő probléma esetén. Mivel nem látják át a rendszert, nincsenek tisztában a lehetőségeikkel, és sokszor az utak összekapcsolódása is hiányzik, ezért a gyakorlatban kénytelenek maguk „kitaposni” az ellátási utakat, és saját kezükbe venni gyermekük ellátásának koordinálását. A továbbküldési utak mellett az oda-vissza jelzési utak sem működnek megfelelően, és ha megtörténik is a visszajelzés, nem biztos, hogy azt intézkedés követi, illetve az sem biztos, hogy a megtett intézkedésről a jelzéstevő értesítést kap. A különböző intézményekben folyó, egymást követő vagy egymással párhuzamos szűrő, állapotmegismerő, diagnosztizáló vagy terápiás, fejlesztőmunka összehangolására, illetve az információk megosztására és hatékony kezelésére, valamint a visszacsatolásra még nem készült átfogó, központilag meghatározott protokoll. Az együttműködést az informatikai rendszerek nem megfelelő kiépítettsége, illetve az összekapcsolás hiánya is kedvezőtlenül befolyásolja (KERÉKI 2011; 2013; 2015b; 2017a).

A rendszer működésének hiányosságai olyan szükségszerű megoldásokhoz vezetnek, ahol nagyobb hangsúly helyeződik a különböző támogatórendszerek együttműködésének összehangolására, megerősítésére, az intézményes szereplők kapcsolódásainak, feladatainak áttekinthetőbbé tételére, egy ellátási út leírására, működtetésére. Ugyanakkor a nemzetközi tapasztalatok azt mutatják, hogy a hatékonyabban működő kora gyermekkori intervenciók rendszerek a koordinált, interdiszciplináris együttműködésen alapuló, integrált szolgáltatói hálózatok kialakítása mellett köteleződtek el, a gyermek és családja köré kiépülő interdiszciplináris team közreműködésével és egy ún. „kulcsszemély” részvételével, aki a gyermekeket és a családot a felismeréstől az ellátásba kerülésig nyomon követi.

A nemzetközi példák alapján a „key worker”² (kulcsszemély) modell, illetve az ún. „team around the child” (a gyermek körül működő team) modell elemeinek hazai adaptálása előremutató lehetőség egy működőképesebb ellátórendszer kialakítása érdekében. A modellek egyes integrálható elemeinek és a hazai tapasztalatoknak a felhasználása segítségével alakítottuk ki elképzeléseinket 2015-ben, amikor kidolgozásra és pilotszerűen kipróbálásra került egy ellátási modell, az ún. optimális kliensútmodell (KERÉKI 2015b). Ebben a modellben lényeges elemként szerepelt

² A hazai szakemberek körében bő tíz éve kulcsszemélynek kezdték nevezni azt a szakembert, akinek kompetenciája az angol nyelvterületen honos *key worker* vagy *key working practitioner* (vagy egyéb elnevezésű szakember) kompetenciájával azonos. Azóta is ezt a kifejezést használjuk. Az elnevezés tehát nem a pontos fordítás.

az egészségügy és a köznevelés rendszerének összekapcsolása, az átjárhatóság biztosítása. A jelenlegi szabályozást és intézményrendszert alapul véve és a rendszer egészét tekintve *ágazatközi interdiszciplináris teamben* gondolkodtunk, és a kulcsszemély szerepénél is ezt a megközelítést érvényesítettük. A kulcsszemély értelmezéstől függően megjelenhet egy intézményen belül, egy intézményrendszeren belül és ágazatközi szereplőként is. Fontosnak tartottuk, hogy megnevezzünk egy ágazatközi kulcsszereplőt, aki a családot egyablakos módon köti össze a szolgáltatókkal. Munkájának jellege, a várandósság és a gyermek érkezése után a család életében betöltött szerepe alapján 2015-ben leginkább a *védőnőt* találtuk alkalmasnak ennek a funkciónak a betöltésére, aki a házi gyermekorvossal, vegyes praxisú háziorvossal együttműködésben tudja betölteni a feladatát. Kutatási eredményeink megerősítették ezt az elképzelést: a kora gyermekkori intervenció rendszer szereplőinek együttműködését felmérő, két megyére kiterjedő vizsgálatban a válaszadó 217 különböző szakterületet képviselő szakember 77%-a első helyen a védőnőt jelölte meg legmegfelelőbb kulcsszemélyként (KEREKI 2015c). Az elmúlt években azonban az előzetesen sikeresen lezárult projektek, pl. a TÁMOP 6.1.4. Kora gyermekkor kiemelt projekt eredményeként kialakított korszerű szűrési módszerek napi tevékenységbe emelése miatt változott a védőnői feladatellátás. Jelentősen megnövekedett a szülői edukációra, a fejlődés nyomon követésére, a kora gyermekkor szűrővizsgálataira fordított idő, nőtt a védőnő leterheltsége, ezért bár a védőnő fontos szerepe továbbra is megkérdőjelezhetetlen az ellátásban, a kulcsszerep betöltése kapcsán egy ágazatoktól független, koordinációs szereplőt képzelünk el, aki menedzseli az ellátási utakat. Ennek a szereplőnek a rendszerbe való beemelését és működését *A kora gyermekkor intervenció ágazatközi fejlesztése* projektben próbáljuk ki, pilot formájában.

Jelenleg az EFOP 1.9.5 *A kora gyermekkor intervenció ágazatközi fejlesztése* projekt keretében az aktuális szabályozási környezetet és intézményrendszert, a napi gyakorlatot, valamint a rendelkezésre álló forrásokat figyelembe véve a már kipróbált *optimális kliensútmodell* időszerről változatát kívánjuk adaptálni és implementálni az ellátórendszerbe, **gyermekút** néven.

A gyermekút kialakításánál figyelembe vettük az European Agency for Special Needs and Inclusive Education³ ajánlásait, melyek szerint a kora gyermekkor intervenció rendszernek biztosítania kell (1) az **elérhetőséget**, a kisgyermek és családjaik számára minél korábban elérhető, hozzáférhető szolgáltatásokat; (2) a **közelséget**, a család lakóhelyéhez minél közelebb biztosítandó szolgáltatásokat; (3) a **költséghfedeztet**, azaz az ingyenes vagy csak minimális anyagi terhet jelentő szolgáltatásokat; (4) az **interdiszciplináris teammunkát**, vagyis a gyermek és családjaik ellátásával közvetlenül foglalkozó „szakértők” szakmától független együttműködését; valamint (5) a **szolgáltatások sokféleségét**: a három érintett terület – egészségügy, oktatásügy, szociális szféra – által vállalandó feladatok, tevékenységek sokszínűségét, összhangját (EADSNE 2005; 2010).

Fontosnak tartjuk, hogy a szolgáltatásnyújtás során a szülői, családi aspektus is hangsúlyozottan jelenjen meg, tehát: (1) a gyermek és szülő szükségleteihez igazodjon a gyermekellátó rendszerek közötti erőforrások megosztása; (2) a szolgáltatás nyújtására vonatkozó döntések a család bevonásával történjenek, a család erősségeire alapozva, a család szükségleteinek megfelelően; (3) a szolgáltatás tervezésének és nyújtásának holisztikus és egyénre szabott modellje érvényesüljön; (4) a szolgáltatások és támogatások nyújtásánál vegyük figyelembe a gyermek/család kulturális sajátosságait; (4) a folyamatok egy interdiszciplináris team összehangolt munkája mellett folyjanak, a szülők aktív bevonásával (KEREKI 2015b). Ugyanakkor célunk volt az is, hogy az ellátási utakat lerövidítsük, és segítsük a gyermek és a család minél hamarabb történő ellátásba juttatását.

³ Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű Tanulók Oktatásának Fejlesztéséért.

Módszertani kiadványunk elsősorban abban segít, hogy általános rátekintést ad a kora gyermekkori intervencióra, az ellátórendszer működésére és az abban dolgozó szakemberek feladataira, kompetenciáira. Emellett az egyes sérültségi típusok esetében olyan gyermekút-algoritmust ír le, amely a szülők és a szakemberek számára is egyértelműen követhető, áttekinthető, továbbá a szűrés, illetve a felismerés, a jelzés, a diagnosztizálás és a fejlesztő, terápiás ellátásba kerülés dimenziói mentén meghatározott lépéseket követ. Minden érintett szakember számára lépésről lépésre előírja, hogy a speciális támogatást igénylő gyermeket és családját a gyanú felmerülésétől milyen módon kell eljuttatni a megfelelő ellátó intézménybe, s hogy mikor, kinek, milyen teendője van, hogy mely esetben hová kell fordulnia vagy továbbküldenie a gyermeket és a családot, hová kell jeleznie, visszajeleznie annak eléréséhez, hogy a gyermek és családja mielőbb megkapja a megfelelő, szükségletalapú ellátást.

A *Gyermekút*-kötet minden olyan szakember számára készült, aki a kora gyermekkori intervenció ellátórendszerben dolgozik. Az egészségügyi alapellátás szakemberei (házi gyermekorvos, vegyes praxisú háziorvos, védőnő) és a szakellátó szakorvosok, gyógytornászok ugyanúgy egy egységes, komplex tudást nyernek az ellátórendszerről és annak ágazatokon átívelő ellátási útjairól, mint a köznevelés területén dolgozó óvodapedagógusok, a pedagógiai szakszolgálat gyógypedagógusai, pszichológusai, a konduktorok vagy a szociális, gyermekjóléti, gyermekvédelmi területen működő szakemberek (kisgyermeknevelők, családsegítők vagy esetmenedzserek).

A szabályozott gyermekút működésének és működtetésének egyik feltétele egy olyan ismeretanyag összeállítása, amely a kora gyermekkori intervenció ellátásban részt vevő szakemberek egységes tudásának forrása lehet. A kompetenciák szélesítése, a közös szemlélet kialakítása hozzájárul a különböző szakterületek közötti együttműködések erősítéséhez, egymás munkájának megismeréséhez, a gyermekek körül kiépített kapcsolati háló fenntartásához, a gyermek mielőbbi ellátásba kerülésének és nyomon követésének biztosításához. Mindezen információk azonban nemcsak a szakembereknek, hanem a szülőknek is hasznosak lehetnek, mivel segítenek a gyermekekkel foglalkozó szolgáltatások könnyebb elérésében, ugyanakkor megteremtik a szakemberek és a családok közötti partneri kapcsolat kialakításának, a szülők fokozottabb bevonásának lehetőségeit is.

A kiadvány *első része* egy olyan elméleti keretezést ad a kora gyermekkori intervenció szerteágazó témaköréhez, amely segíti az ellátási utak kontextusának megteremtését. A kora gyermekkori intervenció értelmezése, célcsoportjainak meghatározása, a hazai ellátórendszer ellátásainak, juttatásainak, szakembereinek, illetve azok feladatainak és kapcsolódásainak leírása segít ennek a több ágazathoz és területhez kötött, nagyon bonyolult rendszernek az átlátásában. Ugyancsak ebben a részben foglalkozunk az interdiszciplináris team és a kulcsszemély működésének értelmezésével. Összefoglalónk azonban nemcsak arra törekszik, hogy a jelenlegi szabályozás alapján bemutassa az ellátórendszert, hanem azokat a módosítási javaslatokat is összefoglalja, amelyek az ellátási utak lerövidítését és egyszerűsítését szolgálják.

A *második részben* 25 ellátási jogosultsági csoport esetében írjuk le, milyen ellátási utat, illetve gyermekutat kell bejárniuk ahhoz, hogy a szükségleteik alapján nekik megfelelő és őket megillető ellátásban részesülhessenek. A teljes, mindhárom ágazatot magában foglaló ágazatközi szemlélet érvényesítése okán a gyermekutak leírása a szélesebb értelmű kora gyermekkori intervenció ellátási szakaszolás (pre- és perikoncepcionális időszaktól a várandósságon és a perinatális szakaszon keresztül a hazakerülés utáni időszakig) leszűkül a kórházból való hazakerülést követő időszakra (néhány, a várandósság, illetve a perinatális szakaszban azonosítható probléma esetén kivételt teszünk), hiszen ekkor lép be a köznevelés az ellátásba. Ezen belül is célszerűnek láttuk két korcsoportra tagolva megközelíteni a jogosultsági csoportok

besorolását. Egyrészt a 0–3 évesek korcsoportjára vonatkoztatva, másrészt a 3 éves kortól az iskolába lépésig, hiszen a köznevelés területén a 3 éves életkor mérföldkő: az óvodába lépés 3 éves életkortól lehetséges, és a pedagógiai szakszolgálatok is ehhez az életkorhoz szabták differenciált működésüket. Másrészt az a szempont is felmerült a korcsoportos bontás indokaként, hogy a korai életszakaszban a szakemberek nem szívesen beszélnek fogyatékoságról; a 0–3 éves korosztály döntő többségének esetében a szakmai álláspont ebben az életkorban a fogyatékoságcsoporthoz való besorolást kevésbé tartja relevánsnak.

A különböző jogosultságcsoporthoz leírásán belül egy áttekintés keretében kerül sor a probléma, eltérés, fogyatékoság részletezésére. Törekedtünk arra, hogy a tüneti kép felől közelítsünk, érvényesítve azt az elvet, ami a tünet több okra való visszavezethetőségét hangsúlyozza, és óvja a szakembereket az elhamarkodott következtetések levonásától. Az egyes intézményes szereplők vonatkozásában a teendők, feladatok a (1) *felismerés, szűrés*, (2) az *állapotmegismerés, diagnosztika*, valamint a (3) *fejlesztő és terápiás ellátás* dimenziók mentén fogalmazódnak meg. A *Gyermekút* címszó alatt minden egyes jogosultsági csoport esetében pontról pontra leírásra kerül, hogy az egyes dimenziókban mi a teendőjük a különböző szakembereknek, hogy kinek milyen feladata van a továbbküldési, jelzési utakat illetően. A gyakorlati használhatóság elősegítése érdekében illusztrációként *eseteket* is bemutatunk.

A könyv végén szereplő 2. és 3. melléklet a tájékozódást segítve a releváns intézménylistákat tartalmazza (az elérhetőségekkel együtt), hogy a saját ellátási területén mindenki kialakíthassa a maga kommunikációs hálóját.

A kézikönyv összeállítása során azt tartottuk szem előtt, hogy a szakemberek számára egy rendszerszemléletű, az interdiszciplináris együttműködésekre és a családközpontú ellátásra fókuszáló s egyben a hétköznapi gyakorlat során is hasznos információkkal szolgáló gyűjteményt adhassunk át. Bízunk benne, hogy kötetünk segíti majd őket és a szülőket az ellátórendszerben való eligazodásban, a továbbküldési, jelzési lehetőségek feltérképezésében, és a különféle ágazatokhoz, szakterületekhez tartozó szakemberek feladatainak átlátásában. Végző soron pedig reméljük, hogy az egységes tudás megteremtésével hozzájárulunk a közös cél eléréséhez – gyermekeink, utódaink egészséges életkezdetének, jövőbeni jóllétének megteremtéséhez.

A szerkesztő

I.
**TÁJÉKOZÓDÁS A KORA GYERMEKKORI
INTERVENCIÓ TÉMAKÖRÉBEN**

I.1. A KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓ ÉRTELMEZÉSE

A kora gyermekkori intervenciónak nemzetközi szinten többfajta megközelítése létezik. Leggyakrabban a megkésett fejlődésű (developmental delay), illetve a diagnosztizált fogyatékos, valamint a megkésett fejlődés vagy fogyatékoság kockázatának kitett gyermekekre és családjaikra irányuló speciális szolgáltatásokat értik alatta, melyeket a születéstől a gyermek bizonyos életkoráig nyújtanak (általában a 0–3, 0–5, de vannak országok, ahol a 0–6 vagy éppen a 0–7 éves korúakra terjed a bevontak köre).⁴ A hazai gyakorlatban a kora gyermekkori intervenció szűkebb értelmezése a nemzetközihez hasonló. Tágabb értelemben azonban a European Agency megközelítését⁵ és a hazai definíciók⁶ evolúciójának eredményeit figyelembe véve egy komplexebb meghatározást használunk.

Ennek megfelelően a szélesebb értelemben vett kora gyermekkori intervenció magában foglalja a prekoncepcionális, illetve a perikoncepcionális időszak preventív jellegű szolgáltatásait, valamint a fogantatástól a gyermek iskolába lépéséig a gyermekekre és családjaikra irányuló ellátások, szolgáltatások összességét. Beletartozik minden olyan tevékenység, amely a gyermekek és családjaik speciális támogatását szolgálja a gyermek személyes fejlődése, a család saját kompetenciájának megerősítése, valamint a gyermek és a család szociális befogadása érdekében. A kora gyermekkori intervenció a szűrés szakaszától, a probléma felismerésétől és jelzésétől kezdve az állapotmegismerésen, a diagnosztizáláson keresztül magában foglalja a különböző habilitációs/rehabilitációs, a (pszicho)terápiás, valamint a gyógypedagógiai tanácsadó és fejlesztő tevékenységet, illetve a juttatások rendszerét is. Szemléletében kiemelten fontos a prevenció elem, beleértve a mentális egészséget, a viselkedésszabályozást veszélyeztető kapcsolati mintázatok kedvező befolyásolását (KEREKI 2015a; KERÉKI–SZVATKÓ 2015).

A kora gyermekkori intervenciók ellátások, szolgáltatások lehetnek általánosan hozzáférhetőek, mindenki számára nyitottak, azaz univerzálisak (ilyen pl. a védőnői szolgáltatás, a bölcsődei gondozás-nevelés, az óvodai nevelés), illetve célzottan több különböző, speciális támogatást igénylő csoportra fókuszáló (pl. a pedagógiai szakszolgálat által nyújtott olyan tevékenységek, mint a korai fejlesztés vagy a nevelési tanácsadás).

A rendszerszinten értelmezett kora gyermekkori intervenció folyamatának három nagy szakaszát különböztetjük meg: (1) észlelés (problémafelismerés), szűrés, jelzés; (2) problémaazonosítás, állapotmegismerés, diagnosztika; (3) habilitációs/rehabilitációs ellátás, (pszicho)terápiás, fejlesztő szolgáltatások (beleértve a gyógypedagógiai tanácsadást, a korai fejlesztést és gondozást). Ide soroljuk a juttatások rendszerét is.

Az első szakaszban a felismerés és a szűrés fázisai nehezen választhatók szét, hiszen sokszor a szűrés során történik meg az észlelés, a felismerés. A felismerés, szűrés, jelzés szakasza *preventív*

⁴ Lásd például GURALNICK 2005; WALSH 2009; VELLA 2009; SVENDSEN 2009; BREIA 2009; DRLÍKOVÁ 2009; VETTEROVÁ 2015.

⁵ A European Agency for Special Needs and Inclusive Education nemzetközi szervezet 19, majd 26 európai ország gyakorlata alapján leírt meghatározása szerint a kora gyermekkori intervenció a nagyon fiatal gyermekek és családjuk számára nyújtott szolgáltatások/ellátások összessége, amelyben a család kezdeményezésére a gyermek bizonyos életszakaszában részesülnek, és minden olyan tevékenységet tartalmaz, amely a gyermek speciális támogatását szolgálja (EADSNE 2005; 2010).

⁶ Lásd többek között ICSSZEM 2005; CZEIZEL 2009; KERÉKI 2011; KERÉKI et al. 2014.

jellegű tevékenységekhez kapcsolható, és valamilyen esemény vagy káros folyamat bekövetkezésének megelőzését szolgálja. A kora gyermekkori intervenció folyamatában az *észlelés, jelzés* alatt azt értjük, amikor az észlelő, jelző a 0–6 (7) éves korú gyermek testi, lelki, értelmi fejlődésében valamit gyanúsít, ezért további szűrésre, vizsgálatra küldi, azaz a gyermeket a probléma további szűréséhez, illetve diagnosztizálásához, kezeléséhez értő szervezethez irányítja. Aki észleli a problémát, az nem azonosítja, de a szülőnek jelzi, és megnevezi azt az intézményt, szervezetet, szakembert, aminek és akinek a felkeresését a probléma azonosítása érdekében javasolja (KEREKI–LANNERT 2009).

A szűrés fogalmát leggyakrabban egészségügyi kontextusban használjuk. Az *egészségügyi szűrés* (lehetőleg) tünet-, illetve panaszmentes személyek vizsgálatát jelenti annak érdekében, hogy bizonyos rejtett betegségek fennállását kimutassa. Emellett az egyes betegségeket megelőző kórállapotok, illetve az azokra hajlamosító kockázati tényezők felismerését is szolgálja (KEREKI–LANNERT 2009). A korai életkorokban a *gyógypedagógiai-pszichológiai szűrések* elvégzése a későbbi fejlődés szempontjából kihagyhatatlan, hiszen a fejlődési rizikók felfedésével segíti a kisgyermekek időben történő támogatáshoz jutását. A kora gyermekkori intervenció általános folyamatmodelljének keretein belül értelmezve a „szűrés egy adott időpontban előírt, vagy meghatározott időközönként végzett, egy-egy szakterületre jellemző, körülhatárolt módon és eszközzel kivitelezett, általában csoportos, ritkábban egyéni vizsgálat, amelynek célja a rejtett, nem szembetűnő, de kezelést igénylő állapot feltárása” (KEREKI–SZVATKÓ 2015, 45).

A szűrést a folyamatban a kora gyermekkori intervenció második szakaszában az állapotmegismerés követi (bár az állapotmegismerésre a jelzés után is sor kerülhet). Ahogy az észlelés és a szűrés, ugyanúgy a szűrés és az állapotmegismerés sem kategorikusan szétválasztható tevékenységek. Az *állapotmegismerés* célja, hogy meghatározható legyen a gyermek fejlődéséhez optimális körülményeket, feltételeket nyújtó rendszerek összessége (KEREKI–SZVATKÓ 2015). A vizsgálat, az állapotmegismerés fókuszában további összetevők állnak: a rizikótényezők vagy a fejlődési késés azonosítása; a fejlődési problémák megjelenési formájának és mértékének azonosítása/diagnosztizálása; a kisgyermek egyéni képességeinek, készségeinek feltárása és az egyénre szabott beavatkozás tervezése (WYLY 1997, in NATIONAL RESEARCH COUNCIL 2008; hiv. MLINKÓ 2018).

A *diagnosztika* önmagában az orvostudományhoz kötött szakkifejezés, amely a panasz okának feltárására, a beteg állapotának tisztázására, valamely betegség fennállásának igazolására vagy kizárására irányuló orvosi eljárás.⁷ Abban a komplex, holisztikus szemléletben, amelyben a kora gyermekkori intervenciót kezeljük, a kategorizáló diagnosztika helyett szívesebben gondolkodunk egy szélesebb értelmű, a gyermek állapotát folyamatában és keresztmetszetében szemlélő, a környezeti hatásokat is figyelembe vevő megközelítésben, amely az állapotmegismerés keretében artikulálódik. A komplex diagnózis készítésében több szakember vesz részt. A diagnózis az orvos, a gyógypedagógus, a pszichológus és egyéb speciális szakterületet képviselő szakember együttműködésében megvalósuló alapos és specifikus vizsgálat eredményeképpen fogalmazódik meg. A fejlesztési stratégia kialakításában a szülők is fontos szereplők. A bio-pszicho-szociális kontextusba helyezett állapotmegismerés tehát széles körű intézményközi és intézményen belüli teammunkát feltételez. A pedagógiai szakszolgálatoknál a szűréstől a részletes állapotmegismerésig, a differenciáldiagnosztikáig terjednek a felismerés feladatkörei, melyekre terápiás, fejlesztő ellátás is épül (MLINKÓ 2018).

A kora gyermekkori intervenció harmadik szakaszában a vizsgálati folyamat lezárását és a diagnózis felállítását követő ellátások, szolgáltatások jelennek meg. A *habilitáció, rehabilitáció* fogalmát egymással szorosan összekapcsolva használjuk.

⁷ Az eredeti meghatározás a korábbi Állami Egészségügyi Ellátó Központ (most Országos Kórházi Főigazgatóság) Egészségtudományi Fogalomtárában található: <https://fogalomtar.aek.hu/index.php/Diagnosztika> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

A *habilitáció* eredeti értelmében képesítést, képessé tevést jelent. Az egészségügy területén a rehabilitáció az az eljárás (képességfejlesztés, eszközzel való ellátás), amelynek célja az elveszett képességek pótlása.⁸ A hazai gyakorlatban a rehabilitáció (neurohabilitáció) fogalmának széles körű bevezetése a kora gyermekkori intervenció területére dr. Katona Ferenc munkásságához köthető az 1970-es, 80-as évektől kezdődően (KATONA 1979; 1986). A rehabilitációs szemlélet azt tükrözi, hogy a korai fejlődésneurológiai vizsgálat eredményei alapján a neuroterápiás beavatkozás (korábbi nevén neurohabilitáció) preventív céllal, a tünetek manifesztálódása előtt megkezdhető, terápiás célkitűzésként pedig a még ki nem alakult funkciók fejlődésének támogatását jelöli meg. A gyakorlatban a rehabilitáció a ki nem alakult képességek, készségek kialakítását, fejlesztését jelenti orvosi, pedagógiai, szociális és jogi tevékenységek segítségével.

A gyermekegészségügyi *rehabilitáció* a korai életkorban (a funkciózavar felismerését és kivizsgálását követően azonnal) megkezdett és tartósan végzett komplex rehabilitációs tevékenység, melynek során az érzékszervi, idegrendszeri, a mozgásszerveket érintő és a belszeri károsodások, illetve rendellenességek okozta funkcionális zavarok elhárítása, a szövődmények kivédése és terápiája történik. A rehabilitációt olvasatunkban az egészségügyi, mentálhigiénés, oktatási, képzési, átképzési, foglalkoztatási, szociális rendszerekben megvalósuló folyamatként értelmezzük, amelynek célja a fogyatékos személy képességének fejlesztése, szinten tartása, a társadalmi életben való részvételének, valamint önálló életvitelének elősegítése.⁹ A rehabilitáció esetében a megmaradt képességekre, ezek fejlesztése által a társadalomba való *visszahelyezésre* helyeződik a hangsúly. Célja az egyén mindennapi életbe történő visszavezetése úgy, hogy a lehető legteljesebb életet tudja élni. A speciális szükségletű gyermekek gondozása során a rehabilitációs munka a társadalmi kirekesztődés folyamatának megállítását jelenti. Ez mindig egy komplex, több szakterületen dolgozó segítő szakember együttes teammunkáján alapul. A rehabilitációs tevékenység során nem a kliens áll egyedül a középpontban, hanem az érintett személy szűkebb, illetve tágabb környezete is (BÜKI–SZOLLÁR 2004; MESTERHÁZY 2000; KÖNCZEI 2009).

A szűkebb értelemben vett kora gyermekkori intervencióban érintett feladatköröknél, így a pedagógiai szakszolgálat érintett gyermekekre és családokra irányuló tevékenységeinél (pl. gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás, nevelési tanácsadás, logopédiai szolgáltatás) a kliens igényeit és szükségleteit figyelembe vevő egyéni beavatkozások (gondozás, fejlesztés, terápia, tanácsadás, konzultáció) vagy csoportos beavatkozások zajlanak (tréning, gondozás, fejlesztés, terápia, tanácsadás, konzultáció, mediáció, konfliktuskezelés). A gyermekekre irányuló intervenció azon leggyakoribb területei, melyek gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai vagy gyógytornász kompetenciát igényelnek, a következők: mozgás- és érzékelésfejlesztés, korai hallás- és látásnevelés; a kognitív funkciók, a verbális és a nonverbális kommunikáció fejlesztése, nyelvi funkciók fejlesztése, korai logopédiai fejlesztés; az önkiszolgálás, az önállóság, a szociális kapcsolódás és az alkalmazkodás fejlesztése. A szülőkre irányuló tevékenységek az alábbiak: tájékoztatás, közös játék, otthoni fejlesztés. Az intervenció pszichológiai, orvosi kompetenciát igénylő, leggyakrabban azonosítható területei a gyermekeknél: regulációs zavarok (evés, alvás, ürítés, megnyugvás), szorongásos zavarok (szeparációs szorongás), a szociális kapcsolatok zavarai (kötődési zavarok) és a viselkedés korai zavarai (aktivitásprblémák). Ezek a területek a szülők esetében a traumafeldolgozás, a krízisintervenció és a szülő-csecsemő/kisgyermek konzultáció (KERÉKI–SZVATKÓ 2015).

⁸ Állami Egészségügyi Ellátó Központ: Egészségtudományi Fogalomtár. <https://fogalomtar.aeek.hu/index.php/Habilitacio> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

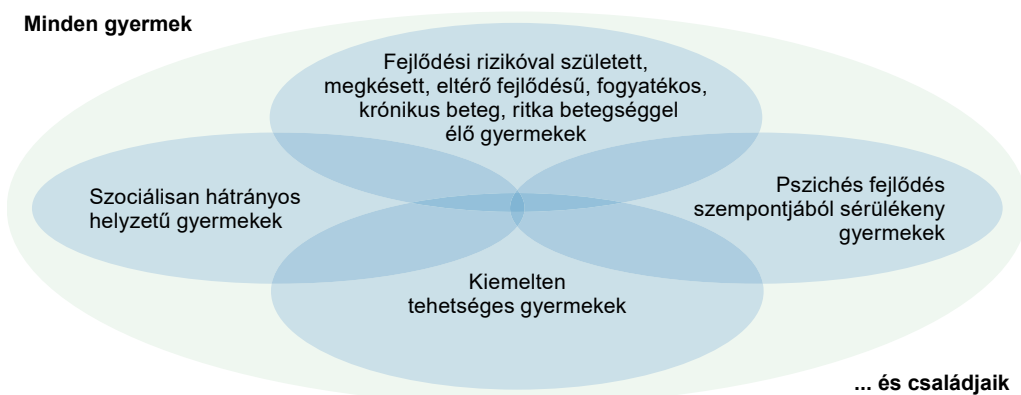
⁹ Az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról meghatározását vettük alapul.

I.2. A KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓ CÉLCSOPORTJAI¹⁰

A szélesebb értelemben vett kora gyermekkori intervenció **prekoncepcionális és perikoncepcionális** szakaszában a felkészítő, prevenciós tevékenységeknek van nagy szerepük. A prekoncepcionális szakaszban a családtervezésre való felkészülés folyamata a gyermekkortól a serdülőkoron át a családtervezési szándék és a családtervezési gondozás iránti igény megjelenéséig tart. A tudatos és eredményes családtervezésre gyakorlatilag már *gyermek- és serdülőkortól* fel lehet készíteni az adott korosztályt, az egészségügyi és a köznevelési rendszer együttműködésére alapozva. A **perikoncepcionális időszakban** a célcsoport a *gyermeket tervező pár*, a cél pedig az, hogy tervezett gyermekük tudatos és felelősségteljes döntés eredményeképpen, optimális időben jöjjön a világra (Rósa et al. 2013). A fogamzás előtti gondozás és a genetikai tanácsadás az egészségügyi alap- és szakellátás keretében történik. A **várandósság időszakában** a *magzatra, a várandós anyára és a családjára* irányuló ellátások esetében elsősorban az egészségügyi és a szociális-gyermekjóléti rendszer szolgáltatásai kapnak hangsúlyt.

A **gyermek megszületése után** a kora gyermekkori intervenció felöleli a minden gyermekre és családjukra kiterjedő, a gyermek korai életszakaszában nyújtott ellátásokat, szolgáltatásokat. Ezen belül az eltérő szükségletek felől közelítve a szolgáltatások az alábbi célcsoportokra irányulnak: (1) a biológiai rizikóval élő, illetve biológiai (organikus) szinten érintettek: a fejlődési rizikóval született (pl. koraszülött), a sérült, eltérő fejlődésű, fogyatékos, illetve krónikus beteg és ritka beteg gyermekek; (2) a pszichés fejlődés szempontjából sérülékeny; (3) a szociálisan hátrányos helyzetű (HH, HHH), valamint (4) a kiemelten tehetséges gyermekek és mindezen gyermekek családjai, akik a korai beavatkozások sokszor egymást átfedő célcsoportjait alkotják (KEREKI 2015b; KERÉKI–SZVATKÓ 2015; lásd 1. ábra)

Minden gyermek



1. ábra. A kora gyermekkori intervenció célcsoportjai (KERÉKI 2015b nyomán)

¹⁰ Az alábbi fejezet Kereki J. *Utak: A kora gyermekkori intervenció rendszerszintű megközelítése* című könyvének, valamint A *kora gyermekkori intervenciók rendszer működése és fejlesztési lehetőségei az egységes ellátási út tükrében* című PhD-értekezésének vonatkozó részeire támaszkodik (lásd KERÉKI 2017b; 2020).

A célcsoportok körülhatárolása összhangban van a köznevelési törvény kiemelt figyelmet igénylő gyermekekre vonatkozó felosztásával, amely meghatározza azoknak a gyermekeknek a körét, akik pluszszolgáltatásokra jogosultak. A jogszabály a kiemelt figyelmet igénylő gyermekek három csoportját különbözteti meg, a különleges bánásmódot igénylő, a hátrányos helyzetű, valamint a tartós gyógykezelés alatt álló, halmozottan hátrányos helyzetű gyermekek csoportját. A különleges bánásmódot igénylő gyermekek közé tartoznak a sajátos nevelési igényű (SNI) gyermekek, a beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézséggel küzdő (BTM), valamint a kiemelten tehetséges gyermekek.¹¹

1. A *biológiai hátránnyal, illetve rizikóval élő gyermekek* csoportjába tartoznak a fejlődési rizikóval született, a megkésett, eltérő fejlődésű, a fogyatékos, a krónikus beteg, illetve a ritka betegséggel élő gyermekek.

A fejlődési rizikó miatt preventív ellátásra jogosultak köre jelentős; esetükben azokat az előzetes jelzéseket tekinthetjük kockázati tényezőnek, amelyek valószínűleg a későbbi nem kívánatos fejlődési utak, elakadások oki hátterében állnak. A korai fejlődést veszélyeztető biológiai meghatározottságú rizikótényezők közül az egyik leggyakoribb a koraszülöttség, amely későbbi fejlődési problémák megjelenésének forrása lehet.

A felismert vagy detektált problémák előfordulásakor a legkorábbi életszakaszba tartozó kisgyermeknél nem szívesen használjuk a fogyatékoság kifejezést. A 0–3 éves korosztály döntő többségének esetében az irányadó szakmai álláspont a fogyatékoságcsoportba való besorolást nem tartja szerencsésnek. A korai organikus sérülések inkább csak rizikótényezőkként azonosíthatóak, s mivel nem tudjuk, hogy a különböző állapotoknak milyen kimenetei várhatók a beavatkozások hatására, az érintett gyermekeket szívesebben nevezzük megkésett, eltérő fejlődésű gyermekeknek. Átlagtól eltérő vagy megkésett fejlődésű csoportokról beszélünk a fogyatékoságot eredményező állapotok, pl. a szindrómák, a központi idegrendszer rendellenességeinek következménye esetében, de a motoros funkciók, a hallás-, a látás-, a beszéd-, a kognitív funkciók atipikus fejlődésének előfordulásakor is. Az állapotot fogyatékoságként a diagnosztizált fogyatékos gyermekek vonatkozásában nevezzük meg. Amennyiben a pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának véleménye alapján a gyermek mozgásszervi, érzékszervi (látási, hallási), értelmi vagy beszéd-fogyatékos, több fogyatékoság együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos, autizmus spektrum zavarral vagy egyéb pszichés fejlődési zavarral (súlyos tanulási, figyelem- vagy magatartásszabályozási zavarral) küzd, abban az esetben sajátos nevelési igényűként azonosítják.¹² A sajátos nevelési igény nem diagnosztikus kategória, hanem gyűjtőfogalom, amely az érintett számára többletjogokat biztosít.

További jogosultsági kategóriát képeznek a *krónikus beteg gyermekek* (és családjai). Ellátásuk elsősorban az egészségügyi ágazathoz kötött, ám a gyermekkorban kialakuló krónikus betegségek mellé társul egyéb betegségek és állapotok (fogyatékoságok) az ellátás több szempontú megközelítését igénylik (DUARTE et al. 2015). Krónikus betegségeknek nevezzük a hosszan tartó, általában lassú progressziójú betegségeket, amelyek sokszor a korai élet évekből eredeztethetők. A WHO egy 2005-ös anyagában a krónikus betegségek közé sorolja a mentális betegségeket, a hallás-, a látássérülést, a genetikai rendellenességeket stb. (WHO 2005), míg a később megjelenő anyagok inkább a fogyatékoságnak a klasszikus krónikus betegségekkel való összefüggéseit

¹¹ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 4. § 13.

¹² 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 4. § 25.

hangsúlyozzák (SINGH 2008; WHO, 2014). A hazai szabályozás a krónikus beteg és a fogyatékos csoportokat külön kezeli.¹³

A krónikus beteg gyermekek egy része a *ritka betegséggel élő gyermekek* körébe tartozik. Ezek a gyermekek olyan betegségben szenvednek, melyek az átlagos népességhez viszonyítva kevés embert érintenek, így előfordulásuk speciális kérdéseket vet fel (Európában egy betegség akkor tekinthető ritkának, ha 2000 lakosból kevesebb mint egy esetben fordul elő). Komoly, gyakran krónikus és súlyosbodó betegségek, egyes esetekben akut életet veszélyeztető kórállapotok tartoznak ide. Többségük együtt jár valamilyen fogyatékossgal: a betegek életminőségét gyakran rontja az önállóságuk csökkenése vagy elvesztése (POGÁNY 2019).

2. A *pszichés fejlődés szempontjából sérülékeny gyermekek* és családjai az ellátási szükséglet szempontjából külön csoportba sorolandók, bár jelentős átfedést mutatnak a többi célcsoporttal. Már a gyermekek legkorábbi életszakaszában előfordulhatnak olyan fejlődési elakadások, melyek többek között regulációs zavarokat (a figyelem és a megnyugvás zavarai, evészavarok, alvászavarok) vagy traumával, stresszrel összefüggő zavarokat (pl. kötődési zavarok) eredményeznek. Ide kapcsolódik a hospitalizáció és a poszttraumás stressz-zavar is, mely esetekben a későbbi tartós károsodások megelőzése érdekében az időben történő felismerés és a megfelelő ellátásba juttatás döntő jelentőségű. A pszichoszociális okok miatt veszélyeztetett (elhanyagolt, bántalmazott) gyermekek pszichés fejlődés szempontjából való érintettsége szintén indokolja besorolásukat.

A legkorábbi életkorban nyújtható pszichológiai szolgáltatások rövid múltra tekintenek vissza, bizonyos célzott szolgáltatási formák pedig még nem épültek be az állami ellátórendszer keretei közé (pl. perinatológiai szaktanácsadó, integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzulens, csecsemő-szülő kapcsolati konzulens).

A jogszabály által körvonalazott különleges bánásmódot igénylő, ún. *beilleszkedési, (tanulási), magatartási nehézséggel (BTM) küzdő gyermekek* részben a pszichés fejlődés szempontjából sérülékeny ellátotti körből kerülnek ki. Ők a jogszabály meghatározása alapján azok a gyermekek (tanulók), akik a szakértői bizottság szakértői véleménye alapján az életkorukhoz viszonyítottan jelentősen alulteljesítenek, társas kapcsolati problémákkal, tanulási, magatartás-szabályozási hiányosságokkal küzdenek; közösségbe való beilleszkedésük, továbbá személyiségfejlődésük nehezített vagy sajátos tendenciákat mutat, de nem minősülnek sajátos nevelési igényűnek.¹⁴ Őket nevelési tanácsadás vagy az óvodai nevelés keretében látják el, a pedagógiai szakszolgálat szakemberével történő konzultáció mellett.

A lelki egészség szempontjából fontos szerepe van a megelőző ellátásoknak, szolgáltatásoknak, ezért indokolt kiemelnünk a különböző rizikótényezők miatt preventív ellátásra jogosultak körét. Míg a kockázati tényezők egyik csoportját az egyéni, főképpen biológiai módon meghatározott sajátosságok, például a születéskori éretlenség, a tápláltsági állapot jelentik, a másik csoportot a környezeti rizikótényezők alkotják, például a házastársi konfliktusok, a családban történt negatív életesemények, de ide soroljuk azt is, ha a szülő szenved krónikus betegségben, ha fogyatékos vagy mentálisan beteg. A protektív tényezők között tarthatjuk számon a csecsemők könnyű temperamentumát, aktív válaszkészségét, a szoros kötődés kialakításának lehetőségét, az érzelmileg biz-

¹³ 5/2003. (II. 19.) ESZCSM rendelet a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosságokról.

¹⁴ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 4. § 3.

támszolgáltatást, valamint a család stabilitását, tágabb társadalmi támogatottságát. A kedvező fejlődési kimenetel hátterében álló tényezők között jelentős szerepet játszanak az anyai-családi változók, amelyek indokolják, hogy a kora gyermekori intervenció kiterjedjen a rizikótényezők jelenlétével terhelt gyermekek körére. A gyermekek fejlődésének követése mellett cél kell, hogy legyen a családi változók jó-tékony befolyásolása, összességében a korai lelki egészségvédelem fókuszba állítása is (KEREKI–SZVATKÓ 2015).

3. *A szociálisan hátrányos helyzet* különböző kategóriáinak kritériumait a gyermekvédelmi törvény alapján így összegezhettük:

„Hátrányos helyzetű az a rendszeres gyermekvédelmi kedvezményre jogosult gyermek és nagykorúvá vált gyermek, akinek esetében az alábbi körülmények közül egy fennáll: (1) a szülő(k) vagy a családba fogadó gyám alacsony iskolai végzettsége, (2) a szülő vagy a családba fogadó gyám alacsony foglalkoztatottsága, (3) a gyermek elégtelen lakókörnyezete, illetve lakáskörülményei, ha megállapítható, hogy a gyermek szegregátumnak nyilvánított lakókörnyezetben vagy félkomfortos, komfort nélküli vagy szükség-lakásban, illetve olyan lakáskörülmények között él, ahol korlátozottan biztosítottak az egészséges fejlődéséhez szükséges feltételek.

Halmazottan hátrányos helyzetű (a) az a rendszeres gyermekvédelmi kedvezményre jogosult gyermek és nagykorúvá vált gyermek, akinek esetében a szülő vagy a családba fogadó gyám alacsony iskolai végzettségére, az alacsony foglalkoztatásra vagy az elégtelen lakókörnyezetre vonatkozó kitevételek közül legalább kettő fennáll, (b) a nevelésbe vett gyermek, (c) az utógondozói ellátásban részesülő és tanulói vagy hallgatói jogviszonyban álló fiatal felnőtt.”¹⁵

A szociálisan hátrányos helyzetű gyermekek esetében a megfelelő környezeti feltételek és ingerek hiányában magasabb azoknak a kockázati tényezőknek az előfordulási valószínűsége, amelyek már a magzati fejlődést kedvezőtlenül befolyásolják, és/vagy a későbbi fejlődés során fejlődési elmaradás formájában manifesztálódnak (KEREKI 2010b), tüneti szinten az organikus érési zavar/éretlenség/sérülés képét mutatva. Ebben az esetben tehát nem csupán arról beszélünk, hogy a két halmaz metszetébe a megkésett, eltérő fejlődésű és egyben szociálisan hátrányos helyzetű gyermekek kerülnek, hanem arról, hogy a környezeti hátrány biológiai hátrányként jelentkezik, és ennek következtében jelennek meg a közös metszetben a gyermekek.

4. *Kiemelten tehetséges gyermek* (tanuló) az, aki átlag feletti általános vagy speciális képességek birtokában magas fokú kreativitással rendelkezik, és felkelthető benne a feladat iránti erős motiváció, elkötelezettség.¹⁶ A 2011. évi köznevelési törvény a pedagógiai szakszolgálatok tevékenységei között felsorolja a kiemelten tehetséges gyermekek (tanulók) gondozásának feladatát (IZSÓNÉ SZECSŐDI–HUJBER 2015).

¹⁵ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 67/A. § (2).

¹⁶ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 4. § 14.

I.3. A KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓ ELLÁTÓ- ÉS SZOLGÁLTATÁSI RENDSZERE¹⁷

A hazai kora gyermekkori intervenció intézményrendszer szereplői közé soroljuk mindazokat az egészségügyi, köznevelési, szociális, gyermekvédelmi, gyermekjóléti, illetve egyéb intézményeket, valamint mindezek képviselőit, akik a fogantatástól a gyermek iskolába kerüléséig a gyermekekkel, illetve családjaikkal kapcsolatba kerülnek (beleértve a speciális támogatást igénylő gyermekeket és családjaikat; KEREKI 2011). Munkájuk a rendszer működésének különböző szakaszaihoz, a felismerés, szűrés, jelzés folyamatához, az állapotmegismerés, a diagnosztika szakaszához, valamint az ellátások, szolgáltatások, juttatások rendszeréhez kapcsolódik. A kora gyermekkori intervenció legfontosabb szereplői közé tartoznak a gyermekek és családjaik, akik nem csak résztvevői a folyamatoknak, de aktív formálói is.

A kora gyermekkori intervencióban érintettek, így az iskoláskor előtti gyermekcsoportok ellátását, ezen belül a speciális támogatást igénylő gyermekek korai ellátását egyrészt ágazati alaptörvények és végrehajtási rendeleteik szabályozzák, másrészt számos további törvény és miniszteri vagy kormányrendelet. A legfontosabb ágazati törvények és rendeletek:

- 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről és az 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról;
- 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről és a 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről;
- 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról és az 1/2000 (I. 7.) ESZCSM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről;
- 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról és a 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről.

A hazai jogszabályok áttekintése alapján az alábbi összesített táblázatban mutatjuk be a különböző ágazati irányítás alá tartozó intézmények, illetve szakemberek listáját, a korai életkorra vonatkozó tevékenységekre fókuszálva.

¹⁷ Az alábbi fejezet Kereki J. Utak: *A kora gyermekkori intervenció rendszerszintű megközelítése* című könyvének, valamint *A kora gyermekkori intervenció rendszer működése és fejlesztési lehetőségei az egységes ellátási út tükrében* című PhD-értekezésének vonatkozó részeire támaszkodik (lásd KEREKI 2017b; 2020).

1. táblázat. A kora gyermekkori intervenció rendszer szereplői (készítette: Kereki Judit)

Ágazat/terület	Ellátási szint	Intézmény	Szakember
Egészségügy ¹⁸	Alapellátás	Háziorvosi, házi gyermekorvosi ellátás	Háziorvos, vegyes praxisú háziorvos, házi gyermekorvos
		Védőnői szolgáltatás	Területi védőnő, iskolai védőnő
	Járóbeteg-szakellátás (szakrendelés és szakambulancia)	Csecsemő- és gyermekgyógyászati szakrendelés és szakambulancia	Csecsemő- és gyermekgyógyászat szakorvos
		Gyermekegészségügyi és orthoptikai járóbeteg-szakrendelés és szakambulancia Speciális gyermekegészségügyi járóbeteg-szakrendelés/szakambulancia (koraszülött gyermekek ellátására)	Szemészet szakorvos/gyermekegészségügyi szakorvos Általános asszisztens/szakasszisztens
		Gyermekegészségügyi szakrendelés/szakambulancia	Gyermekegészségügyi szakorvos
		Fejlesztésgyógyászati szakrendelés	Csecsemő- és gyermekgyógyászat szakorvos, neonatológiai szakorvos vagy gyermekegészségügyi szakorvos Gyógytornász Konduktor Klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus/pszichológus/gyógynevelő Csecsemő- és gyermekgyógyászati asszisztens Klinikai neurológiai szakasszisztens Fizioterápiás szakasszisztens
		Csecsemő- és gyermek-fül-orr-gégészeti járóbeteg-szakrendelés	Fül-orr-gégészeti szakorvos/csecsemő- és gyermek-fül-orr-gégészeti szakorvos
		Audiológia járóbeteg-szakellátás	Audiológus szakorvos Foniátria szakorvos Klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus/pszichológus vagy gyógy(szurdo)pedagógus vagy logopédus
		Foniátria járóbeteg-szakrendelés és szakambulancia	Foniátria szakorvos Logopédus
		Ortopédia járóbeteg-szakrendelés	Ortopédia szakorvos

¹⁸ 60/2003. (X. 20.) ESZCSM rendelet az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről.

Egészségügy	Járóbeteg-szakellátás (szakrendelés és szakambulancia)	Klinikai és mentálhigiéniai felnőtt/gyermek-szakpszichológiai szakrendelés	Klinikai és mentálhigiéniai felnőtt- vagy gyermek- és ifjúsági szakpszichológus/neuropszichológiai szakpszichológus/ klinikai addiktológiai szakpszichológus/pszichológus
		Klinikai és mentálhigiéniai felnőtt/gyermek-szakpszichológiai szakambulancia	Klinikai és mentálhigiéniai felnőtt-/gyermek-szakpszichológus Pszichológus-/szakpszichológus-jelölt (csak szakpszichológusi felügyelettel) Segítő foglalkozású diplomás (pszichológus, gyógypedagógus) Általános asszisztens/szakasszisztens/szakápoló Szupervizor Pszichiáter szakorvos Gyermekepszichiáter szakorvos
		Neuropszichológiai szakrendelés	Neuropszichológus/szakpszichológus-jelölt/pszichológus Neurológia és pszichiátria szakorvos konzultációs lehetőséggel
		Neuropszichológiai szakambulancia	Neuropszichológus Pszichológus-/szakpszichológus-jelölt (csak szakpszichológusi felügyelettel) Segítő foglalkozású diplomás a terület nagyságától függően (gyógypedagógus) Általános asszisztens/szakasszisztens/szakápoló Gyermekeurológus szakorvos Szomatikus betegségnek megfelelő szakorvos
		Pszichoterápiás szakrendelés (klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus szakképesítéssel)	Klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus pszichoterapeuta/klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus pszichoterapeuta-jelölt
		Pszichoterápiás szakambulancia (klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus képesítéssel)	Klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus pszichoterapeuta Szakpszichológus-jelölt/pszichológus, gyógypedagógus Általános asszisztens/szakasszisztens/szakápoló Szupervizor Gyermekepszichiáter szakorvos Szomatikus betegségnek megfelelő szakorvos
		Rehabilitációs tevékenységek és speciális rehabilitációs tevékenységek gyermekkorban	Rehabilitációs szakorvos (mozgásszervi rehabilitáció vagy orvosi rehabilitáció gyermekrehabilitáció területén) csecsemő- és gyermekgyógyászati alapképesítéssel/fizikális medicina és rehabilitációs orvoslás + csecsemő- és gyermekgyógyászat szakorvosa Dietetikus, gyógytornász, fizioterápiás (szak)asszisztens, gyógymasszőr Gyermeke, ifjúsági klinikai szakpszichológus/pszichológus Ergoterapeuta/rehabilitációs tevékenység terapeuta Gyógypedagógus Logopédus Szociális munkatárs

Egészségügy	Járóbeteg-szakellátás (szakrendelés és szakambulancia)	Gyermek- és ifjúságpszichiátriai járóbeteg-szakrendelés és gondozás	Gyermek- és ifjúságpszichiátria szakorvos Pszichológus Klinikai és mentálhigiéniai gyermek- és ifjúsági szakpszichológus/gyermekpszichológus/klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus Logopédus Gyógyfoglalkoztató Mentálhigiénés asszisztens Pszichopedagógus, gyógypedagógus Szociális munkás, védőnő Asszisztens
		Genetikai szakrendelés	Klinikai genetikai szakorvos vagy licencvizsgálóval rendelkező genetikai tanácsadó orvos
		Genetikai tanácsadás	Klinikai genetikai szakorvos vagy licencvizsgálóval rendelkező genetikai tanácsadó orvos Molekuláris genetikai vagy biológiai diagnosztikai szakképesítéssel rendelkező diplomás Általános asszisztens/szakasszisztens Genetikai szakasszisztens/humángenetikai szakasszisztens (csak a II. szintnél)
	Fekvőbeteg-szakellátás	Szülészet-nőgyógyászat	Szülészet-nőgyógyászat szakorvos Orvos rezidens, szakorvosjelölt Szakdolgozók (szülésznő, ápoló, dietetikus, gyógytornász) Kórházi védőnő
		Neonológiai osztály és „rooming-in” típusú újszülöttoztály	Neonológia szakorvos Gyógytornász, dietetikus Kórházi védőnő
		Intenzív neonológiai osztály (perinatális intenzív centrum, PIC II.)	Neonológia szakorvos Csecsemő- és gyermekgyógyászat szakorvos Gyógytornász, dietetikus Kórházi védőnő
		Perinatális (neonatalis) intenzív centrum (PIC III.)	Neonológia szakorvos Csecsemő- és gyermekgyógyászat szakorvos Gyógytornász, dietetikus Kórházi védőnő
		Csecsemő- és gyermekgyógyászati osztály	Csecsemő- és gyermekgyógyász szakorvos Gyógytornász, dietetikus Gyermek- és ifjúsági klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus, szociális munkás Óvodapedagógus
		Gyermekezemészeti/szemészeti osztály	Szemészet szakorvos Ápoló, dietetikus, gyógytornász
		Csecsemő- és gyermekfűl-orr-gégegyógyászati osztály	Csecsemő- és gyermekfűl-orr-gégegyógyászat szakorvos Dietetikus, gyógytornász

Egészségügy	Fekvőbeteg-szakellátás	Gyermeekneuroológiai osztály	Gyermeekneuroológia szakorvos Klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus/pszichológus (elérhető intézményen kívül) Szakdolgozók: ápoló, dietetikus, gyógytornász
		Fejlődésneuroológiai osztály	Csecsemő- és gyermeekgyógyászat szakorvos Gyermeekneuroológia szakorvos Ápoló, dietetikus, gyógytornász Klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus/pszichológus Gyógypedagógus
		Ortopédia osztály	Ortopédia szakorvos Dietetikus, gyógytornász
		Rehabilitációs tevékenység gyermeekkorban fekvőbeteg-ellátás	Rehabilitációs szakorvos (mozgásszervi rehabilitáció vagy orvosi rehabilitáció gyermeekrehabilitáció területén) csecsemő- és gyermeekgyógyászati alapképesítéssel Csecsemő- és gyermeekgyógyászat szakorvos Ápoló, dietetikus, gyógytornász Ortopéd műszerész Ergoterapeuta (rehabilitációs tevékenység terapeuta, foglalkozásterapeuta) Gyermeek-, ifjúsági klinikai szakpszichológus/pszichológus Logopédus Pedagógus Egyéb terapeuta
		Gyermeekkorú súlyos központi idegrendszeri károsodottak, politraumatizáltak, égésbetegek, valamint tetraplegiás betegek, korai és kómás betegek rehabilitációja	Mozgásszervi rehabilitáció vagy orvosi rehabilitáció csecsemő- és gyermeekgyógyászat területén és csecsemő- és gyermeekgyógyászat szakorvosa Rehabilitációs szakorvos Csecsemő- és gyermeekgyógyász szakorvos Szakdolgozók: ápoló, dietetikus, gyógytornász Gyógytestnevelő/konduktor/szomatopedagógus Ergoterapeuta/rehabilitációs tevékenység terapeuta Gyógypedagógus/fejlesztőpedagógus/szociálpedagógus Gyermeek- és ifjúsági klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus/pszichológus Neuropszichológus
		Gyermeek- és ifjúságpszichiátriai osztály	Gyermeek- és ifjúságpszichiátria szakorvos Csecsemő- és gyermeekgyógyászat szakorvos Pszichoterapeuta Klinikai és mentálhigiéniai gyermeek- és ifjúsági szakpszichológus/klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus Pszichológus Pszichopedagógus/gyógypedagógus/logopédus Szociális munkás Ápoló, dietetikus, gyógytornász Foglalkozásterapeuta/művészetterapeuta/rehabilitációs tevékenység terapeuta

Egészségügy	Fekvőbeteg-szakellátás	Gyermek- és ifjúságpszichiátriai (GYIP) rehabilitációs osztály Gyermek- és ifjúságpszichiátria szakorvos; további szakorvos lehet: gyermekpszichiátria, csecsemő- és gyermekgyógyászat, pszichiátria, pszichoterápia, gyermekneurológia, pszichiátriai rehabilitációs szakorvos Pszichoterapeuta Klinikai és mentálhigiéniai gyermek- és ifjúsági szakpszichológus/klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus/pszichológus Gyógyypedagógus/logopédus/pszichopedagógus/fejlesztőpedagógus/szociálpedagógus Gyógyfoglalkoztató/rehabilitációs tevékenység terapeuta Pedagógus Mentálhigiénés asszisztens Ápoló, dietetikus, gyógytornász Foglalkoztatásszervező/gyógyypedagógiai asszisztens	
		Speciális szakambulanciák (gyermekreumatológia, immunológia, ritka csontbetegségek, arthritis) Reumatológus/reumatológia és fizioterápia szakorvosa Belgyógyász szakorvos Szülész-nőgyógyász szakorvos Általános asszisztens/szakasszisztens Szakápoló Gyógytornász/fizioterapeuta Fizioterápiás asszisztens/szakasszisztens	
Köznevelés ¹⁹	Alapfeladat	Óvoda²⁰ Óvodapedagógus, óvodapszichológus/iskolapszichológus, fejlesztőpedagógus, gyógyypedagógus (logopédus, oligofrénpedagógia szakos gyógyypedagógiai tanár, tanulásban akadályozottak pedagógiája vagy pszichopedagógia szakos/szakirányon végzett gyógyypedagógus) Dajka vagy gondozónő és takarító Szakorvos kizárólag sajátos nevelési igényű gyermekeket nevelő óvodában	
		Pedagógiai szakszolgálati intézmény - járási pedagógiai szakszolgálat - megyei/fővárosi pedagógiai szakszolgálat (a mozgásszervi, az érzékszervi, valamint a beszédfigyatekosság megállapítása és kizárása esetén országos vagy több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel bíró szakértői bizottság) Értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógyypedagógus Tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógyypedagógus Logopédus Látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógyypedagógus Hallássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógyypedagógus Pszichopedagógus, szomatopedagógus	

¹⁹ A részt vevő intézmények és szakemberek feladatait a 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről és a 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről tartalmazza.

²⁰ Bár a köznevelés rendszerében az óvodás gyermek nem részesülhet korai fejlesztésben, de a szélesebb értelemben vett kora gyermekkorú intervenció intézményrendszer elemei közé tartozik az óvoda is, hiszen részt vesz az iskoláskor előtti gyermekek ellátásában (adott esetben speciális szolgáltatások nyújtásával).

Köznevelés	Alapfeladat	Autizmus spektrum pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus Gyógytornász Konduktor Gyermekepszichiáter Klinikai gyermek-szakpszichológus Tanácsadó szakpszichológus Klinikai és mentálhigiénés szakpszichológus Neuropszichológiai szakpszichológus A fogyatékoság típusának megfelelő szakorvos vagy gyermek- és ifjúsági pszichiáter, csecsemő- és gyermek-gyógyász, illetve gyermekneurológia szakorvos Pedagógiai asszisztens Gyógypedagógiai asszisztens Neuropszichológiai szakpszichológus
	Egységes gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai módszertani intézmény (EGYMI)	Óvodapszichológus/iskolapszichológus, fejlesztőpedagógus, gyógypedagógus (logopédus oligofrénpedagógia szakos gyógypedagógiai tanár; tanulásban akadályozottak pedagógiája, vagy logopédia, vagy pszichopedagógia szakos gyógypedagógiai tanár vagy terapeuta; gyógypedagógus, tanulásban akadályozottak pedagógiája vagy logopédia vagy pszichopedagógia szakirányon) Dajka vagy gondozónő és takarító Szakorvos kizárólag sajátos nevelési igényű gyermekeket nevelő óvodában
Szociális ²¹	Alapszolgáltatások	Falu- és tanyagondnoki szolgálat Falugondnok Tanyagondnok
		Támogató szolgálat Segítő Gondozó Terápiás munkatárs
		Fogyatékos személyek nappali intézménye Segítő Gondozó Terápiás munkatárs
Szociális	Szakosított szolgáltatások	Fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona Ápoló Gondozó Szociális munkatárs Fejlesztőpedagógus Orvos Terápiás munkatárs (többek között gyógypedagógus: értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon; hallássérültek pedagógiája szakirányon; látássérültek pedagógiája szakirányon; logopédia szakirányon; pszichopedagógia szakirányon; szomatopedagógia szakirányon; tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirányon; autizmus spektrum pedagógiája szakirányon; gyógytornász-fizioterapeuta)

²¹ A részt vevő intézmények és személyek szakmai feladatait az 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról, valamint az 1/2000. (I. 7.) ESZCSM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről 3. számú melléklete tartalmazza.

Gyermekjólét, gyermekvédelem ²²	Alapellátások	Család- és gyermekjóléti szolgálat ²³	Családsegítő (többek között felsőfokú szociális alapvégzettséggel: általános szociális munkás, szociális munkás, okleveles szociális munkás, szociális szervező, szociálpolitikus, okleveles szociálpolitikus, szociálpedagógus; okleveles pszichológus, pszichopedagógus, mentálhigiénés szakember, szociológus, felekezeti szociális munkás, viselkedéselemző végzettségekkel) Szociális asszisztens
		Család- és gyermekjóléti központ	Esetmenedzser/tanácsadó Szociális diagnózist készítő esetmenedzser Óvodai és iskolai szociális segítő Szociális asszisztens
		Biztos Kezdet Gyerekház	Vezető (védőnő és/vagy csecsemő- és kisgyermekgondozó és/vagy bölcsődei gondozó/szakgondozó és/vagy óvodapedagógus és/vagy gyógypedagógus és/vagy fejlesztőpedagógus és/vagy gyermekpszichológus és/vagy pszichopedagógus és/vagy szociálpedagógus) Munkatárs (kisgyermeknevelő)
		Bölcsőde	Kisgyermeknevelő Bölcsődei dajka Orvos Gyógypedagógus Gyógytornász Konduktor Gyógypedagógiai asszisztens Szaktanácsadó
		Mini bölcsőde	Kisgyermeknevelő Bölcsődei dajka
		Munkahelyi bölcsőde	Szolgáltatást nyújtó személy/kisgyermeknevelő Segítő személy
		Családi bölcsőde	Szolgáltatást nyújtó személy/kisgyermeknevelő Segítő személy
		Családibölcsőde-hálózat	Koordinátor
		Napközbeni gyermekfelügyelet	Szolgáltatást nyújtó személy Nevelő vagy szakgondozó; gondozó vagy segédgondozó
		Napközbeni gyermekfelügyelet-hálózat	Koordinátor

²² A részt vevő intézmények és személyek szakmai feladatait az 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, a 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről (1. és 2. sz. melléklet), továbbá a 29/2012. (III. 7.) Kormányrendelet a közszolgálati tisztviselők képesítési előírásairól 2. számú melléklete tartalmazza.

²³ 2016. január 1-jétől a családsegítés és a gyermekjóléti szolgáltatás teljes integrációja valósul meg. A településeken a család- és gyermekjóléti szolgálat nyújtja a minimumszolgáltatást, a járási székhelyen pedig a kötelező feladatellátásban működő család- és gyermekjóléti központ kiemelt feladata a veszélyeztetettséget észlelő jelzőrendszer koordinálása és a gyermekvédelmi rendszerben szereplők munkájának összehangolása.

Gyermekjólét, gyermekvédelem	Alapellátások	Alternatív napközbeni ellátások	Többek között betöltheti felsőfokú szociális szakképzettséggel: pszichológus, pszichopedagógus, gyógypedagógus; pedagógus szakképzettséggel vagy mentálhigiénés szakképzettséggel: óvodapedagógus, csecsemő- és kisgyermeknevelő (alapképzés) Gyermekotthoni asszisztens Gyógypedagógiai asszisztens (OKJ), mentálhigiénés asszisztens (OKJ), pedagógiai asszisztens
		Helyettes szülői hálózat	Szakmai vezető Helyettes szülő Helyettes szülői tanácsadó
		Gyermekek átmeneti otthona	Nevelő Gyermekvédelmi asszisztens Gyermekfelügyelő Családgondozó Pszichológiai tanácsadó Gyermekvédelmi ügyintéző vagy növendékügyi előadó
		Családok átmeneti otthona	Szakgondozó, gondozó Családgondozó Pszichológiai tanácsadó, jogász, fejlesztőpedagógiai tanácsadó
	Szakellátások	Nevelőszülői hálózat	Nevelőszülői tanácsadó Pszichológus, viselkedéselemző Nevelőszülő Gyermekgondozó Növendékügyi előadó (jogász, igazgatásszervező, közigazgatás-szervező, humánszervező, személyügyi szervező – felsőfokú szociális szakképzettséggel, pedagógus szakképzettséggel) Gyermekvédelmi ügyintéző
		Gyermekotthon	<i>Gyermekotthon és kizárólag menekültként elismert, kísértől nélküli kiskorúakat ellátó gyermekotthon:</i> Nevelő Gyermekvédelmi asszisztens Gyermekfelügyelő <i>Kísértől nélküli kiskorúakat ellátó (nem menekült) gyermekotthon:</i> Pszichológus vagy pszichológiai tanácsadó Növendékügyi előadó vagy gyermekvédelmi ügyintéző Orvos Ápoló Nevelő Gyermekvédelmi asszisztens Gyermekfelügyelő

Gyermekjólét, gyermekvédelem	Szakellátások	Gyermekotthon	<i>Speciális gyermekotthon:</i> Nevelő Gyermekevédelmi asszisztens Gyermekefelügyelő Pszichológus vagy pszichológiai tanácsadó Gyógypedagógus vagy fejlesztőpedagógus Orvos Növendékügyi előadó vagy gyermekevédelmi ügyintéző
			<i>Különleges gyermekotthon:</i> Nevelő Gyermekevédelmi asszisztens Gyermekefelügyelő <i>0–3 éveseket is ellátó intézményben:</i> Kisgyermeknevelő Tejkonyhavezető Gazdasági nővér Gyermeke szakorvos
		Területi gyermekevédelmi szakszolgálat	Pszichológus Örökbefogadási tanácsadó Gyermekevédelmi gyám Jogász Közvetítő Elhelyezési ügyintéző vagy gyermekevédelmi ügyintéző
		Megyei/fővárosi gyermekevédelmi szakértői bizottság	Pszichológus Gyógypedagógus Pszichiáter Orvos Családgonozó
		Gyámhatóság	Szociális és gyámügyi feladatkör
Egyéb	Magánellátók		
	Fogyatékos személyek érdekevédelmi szervezetei		
	Szülők érdekevédelmi, szülősegítő szervezetei		
	Önkormányzatok		
	Kormányhivatalok ²⁴		
	Klebelsberg Központ		
	Tankerületi központok		
	Szociális és Gyermekevédelmi Főigazgatóság		
	Képző intézmények		

²⁴ A járási kormányhivatal működteti a Családvevédelmi Szolgálatot, ahol védőnő látja el az ehhez kapcsolódó feladatot. A vezető védőnők ugyanígy a járási hivatalokban dolgoznak és szakmai felügyelet a feladatok a védőnőknek nyújtott szakmai segítségnyújtás és támogatás mellett.

I.3.1. Egészségügyi ellátások

I.3.1.1. Gyógykezelés céljából igénybe vett egészségügyi ellátások

Az egészségügyi ellátórendszer biztosítja a beteg járóbetegként, illetőleg fekvőbeteg-gyógyintézeti keretek közötti, valamint otthonában történő ellátását. Részei az alapellátás, a szakellátás, ezen belül a járóbeteg-szakellátás és a fekvőbeteg-szakellátás, valamint az egyéb egészségügyi ellátási formák.²⁵ Mindezen ellátások jellemzően térítésmentesek, és a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő finanszírozza őket.

Egészségügyi alapellátás

Az egészségügyi alapellátásról külön törvény, a 2015. évi CXXIII. törvény rendelkezik, megerősítve az ellátási forma fontosságát. Az egészségügyi alapellátás biztosítja, hogy a beteg a lakóhelyén, illetve annak közelében hosszú távú, személyes kapcsolaton alapuló, folyamatos egészségügyi ellátásban részesüljön. Feladatai közé tartozik többek között a betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló ellátás, az egyén egészségi állapotának figyelemmel kísérése, megfelelő kompetencia keretében történő gyógykezelése, gondozása és rehabilitációja, szakorvoshoz történő irányítása, a betegség megállapítása, kezelési terv készítése vagy a terápiás ellátás.²⁶ Az egészségügyi alapellátás körében beszélünk a háziorvosi, házi gyermekorvosi ellátásról, a fogorvosi alapellátásról, az alapellátáshoz kapcsolódó háziorvosi, házi gyermekorvosi és fogorvosi ügyeleti ellátásról, a védőnői ellátásról, valamint az iskolaegészségügyi ellátásról.²⁷

Azokon a területeken, ahol házi gyermekorvos nem található, a háziorvosok látják el a gyermekeket; ezeket az alapellátókat vegyes praxisú háziorvosoknak hívjuk. A védőnői szolgáltatáson belül megkülönböztetünk területi védőnőket, iskolai védőnőket és kórházi védőnőket. A szakmai felügyeletet vezető védőnők látják el (az említett szakemberek feladatairól bővebben lásd a „Szakemberek, kompetenciák” című fejezetet).

Mozgó szakorvosi szolgálat

Az egyéb alapellátási feladatok közé sorolják a korai életszakaszban történő ellátás szempontjából kiemelendő *mozgó szakorvosi szolgálatot*, amely a finanszírozási szerződéssel rendelkező települések gyermekkorú és női lakosai részére biztosít gyermekgyógyászati, illetve nőgyógyászati szakorvosi ellátást az adott településen meghatározott orvosi rendelőben.²⁸ Jelentősége a hozzáférési problémákkal küzdő szociálisan hátrányos helyzetű területeken lényeges.

Egészségügyi szakellátás

A **járóbeteg-szakellátáson** belül megkülönböztetjük az *általános* és a *speciális* járóbeteg-szakellátást. Az általános járóbeteg-szakellátás keretében a beteg folyamatos ellátását, gondozását végző orvos beutalása vagy a beteg jelentkezése alapján a szakorvos egyszeri, illetve alkalmasszerű egészségügyi ellátást végez, fekvőbeteg-ellátást nem igénylő krónikus betegség esetén pedig folyamatos szakorvosi gondozást. Az általános járóbeteg-szakellátást a beteg egészségi állapotának veszélyeztetése nélkül, rendszeres tömegközlekedés igénybe-

²⁵ 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 87. §.

²⁶ 2015. évi CXXIII. törvény az egészségügyi alapellátásról, 1. §.

²⁷ 2015. évi CXXIII. törvény, 5. §.

²⁸ Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő – Egészségügyi ellátások: http://neak.gov.hu/felso_menu/lakossag-nak/ellatas_magyarorszagon/egeszsegugyi_ellatasok/egeszsegugyi_ellatasok.html#Szűrővizsgálatok (Letöltve: 2019. 11. 05.)

vételével megközelíthetően, lakóhelyének közelében kell biztosítani. Az ellátás feladata többek között a prevenció tevékenység, a gyógykezelés, a szakorvosi gondozás, konzíliumok végzése stb. Az általános járóbeteg-szakellátáshoz tartozik többek között a csecsemő- és gyermekgyógyászati szakrendelés és szakambulancia, a gyermekszemészeti és orthoptikai járóbeteg-szakrendelés és szakambulancia, a csecsemő- és gyermek-fül-orr-gégészeti járóbeteg-szakrendelés, a gyermekneurológiai szakrendelés/szakambulancia, a fejlődésneurológiai szakrendelés stb.

A speciális járóbeteg-szakellátás olyan betegségek ellátására szervezett egészségügyi ellátás, amely különleges szaktudást, illetve speciális anyagi, tárgyi és szakmai felkészültséget igényel.²⁹ Ilyen típusú ellátás a speciális gyermekszemészeti járóbeteg-szakrendelés/szakambulancia (koraszülött gyermekek ellátására).

A **fekvőbeteg-szakellátást** is általános és speciális fekvőbeteg-szakellátásra bonthatjuk. Az *általános fekvőbeteg-szakellátás* a betegnek a lakóhelye közelében, fekvőbeteg-gyógyintézet keretében végzett egészségügyi ellátása. Ennek igénybevétele a beteg folyamatos ellátását végző orvos, a kezelőorvos vagy az arra feljogosított más személy beutalása, valamint a beteg jelentkezése alapján történik. Az ellátás lehet folyamatos benttartózkodás mellett végzett diagnosztikai, gyógykezelési, rehabilitációs vagy ápolási célú fekvőbeteg-gyógyintézet ellátás, illetve ezzel a céllal meghatározott napszakokban történő ellátás, valamint olyan egyszeri vagy kúraszerű beavatkozás, amelyet követően meghatározott idejű megfigyelés szükséges.³⁰

Az általános fekvőbeteg-szakellátás körébe tartozik pl. a szülészeti-nőgyógyászati, a csecsemő- és gyermekgyógyászati osztály, a gyermekszemészeti osztály, az újszülöttszály (neonológiai osztály), a csecsemő- és gyermek-fül-orr-gégegyógyászati osztály, a gyermekneurológiai osztály, a fejlődésneurológiai osztály, az ortopédia osztály, a gyermek- és ifjúságpszichiátriai osztály, a rehabilitációs osztály stb. (a rehabilitációs, rehabilitációs tevékenységet végző intézmények között egyedi helyet foglal el a Szent János Kórház Fejlesztésneurológiai Osztálya, ahol a veleszületett idegrendszeri károsodások kivizsgálásával és rehabilitációs ellátásával foglalkoznak). Az általános ellátás mellett az egyes speciális diagnosztikai és terápiás háttérrel, illetve szakmailag összetett feladatok megoldását igénylő betegségek esetében gyakoriságuk alapján meghatározott lakosságszámra *speciális fekvőbeteg-szakellátást* kell működtetni.³¹ Ilyenek pl. a speciális szakambulanciák (gyermekreumatológia, immunológia, ritka csontbetegségek, arthritis).

Perinatális (neonatólis) intenzív centrum (PIC/NIC)

A fekvőbeteg-ellátások közül kiemelendő a kora gyermekkori intézményrendszer alapvető intézményes szereplőjének tekintett perinatális (neonatólis) intenzív centrum, amelyben a különleges beavatkozást igénylő, sok esetben gépi lélegeztetésre szoruló koraszülötteket, az alacsony születési súlyú, a fejlődési rendellenességgel, illetve sérülten született kisbabákat látják el. A neonológiai ellátási szintek közül a neonológiai osztályok képezik az I. progresszívítási szintet, ahol a 37. várandóssági hét után született, egészséges újszülöttek helyezhetők el. A II. szintű intenzív neonológiai osztály (perinatális intenzív centrum, PIC II.) a 33. betöltött gesztációs hétnél érettebb (34–36 hetes) koraszülöttek elsődleges ellátását végezheti, és átmeneti lélegeztetést nyújthat. A III. szintű perinatális (neonatólis) intenzív centrumok (PIC III. és PIC III. speciális tevékenységgel) végzik a legmagasabb szintű neonatólis intenzív

²⁹ 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 90. § (1), (2).

³⁰ 1997. évi CLIV. törvény, 91. § (1), (2).

³¹ 1997. évi CLIV. törvény, 92. § (2).

ellátást, amely magában foglalja az 1500 g alatti koraszülöttek, a tartós gépi lélegeztetést vagy más, speciális lélegeztetési eljárás alkalmazását igénylők ellátását (a PIC II. és PIC III. listáját lásd az 1. mellékletben).

A legtöbb PIC III. mellett koraszülött-utógondozó működik, melynek keretében bizonyos életkorig visszahívják a gyermekeket, és nyomon követik fejlődésüket. A bekerülésnél elvileg minden esetben fejlődésneurológiai kivizsgálás történik, és ha a gyermek állapota indokolja, terápiás ellátásban részesítik. Megjegyzendő, hogy a jogszabály nem tartalmaz a koraszülött-utógondozásra vonatkozó kitélt, tevékenysége, feladatai nem szabályozottak, működésére vonatkozóan nincs eljárásrend, szervezettsége esetleges. Ennek megfelelően a különböző intézményekben eltérő protokollok mentén és eltérő életkorig hívják be a gyermekeket.

Egyéb egészségügyi ellátások

Az **egyéb egészségügyi ellátások** körébe tartoznak az ügyeleti ellátás, a mentés, a betegszállítás, a taktikai medicina,³² az ápolás, az egyes különleges ellátási igényt kielégítő egészségügyi szolgáltatások, a hospice-ellátás, a rehabilitáció, az orvostechikaeszköz-ellátás, a gyógyszerellátás, a pszichoterápia és klinikai szakpszichológia, a nem konvencionális eljárások, valamint az egyéb gyógyászati ellátások.³³

I.3.1.2. Szűrővizsgálatok

Az egészségügyi ellátások horizontális csoportját alkotják a szűrővizsgálatok. A korai életszakaszra vonatkozóan a betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatások keretében az alábbi vizsgálatokra jogosultak a biztosítottak: (1) az újszülött egészséges fejlettségét ellenőrző, az esetleges károsodások korai felismerését szolgáló szűrő – beleértve az anyagcsere – vizsgálatokra; (2) a 0–6 éves korosztályhoz tartozók életkoruknak megfelelően, az érzékszervek működésére, az értelmi képességekre vonatkozó, valamint teljes körű fizikális szűrővizsgálatra, a fogazati rendellenességek felismerését célzó vizsgálatra, valamint a teljes fogászati státusz rögzítésére, az életkornak megfelelő fejlődésre és az érzelmi állapotra vonatkozó vizsgálatokra, a környezeti tényezők rizikófaktorai által indukált megbetegedések megelőzését és korai felismerését célzó szűrővizsgálatokra; (3) a betegség várható következményeinek, illetve szövődményeinek korai felismerését célzó vizsgálatok elvégzésére.

I.3.2. Köznevelési intézmények, szolgáltatások

A 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről tartalmazza azokat az **alapfeladatokat**, amelyek köznevelési feladatként jelennek meg. Ide tartoznak többek között az óvodai nevelés, a pedagógiai szakszolgálati ellátás, illetve a gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai nevelési-oktatási intézményben vagy az utazó gyógypedagógusi, utazó konduktori hálózat keretében ellátott feladatok.³⁴

³² 1997. évi CLIV. törvény, 97/A. §: „A taktikai medicina keretében a rendészeti szerv által meghatározott műveleti területen a rendészeti szerv, illetve a rendészeti szerv alkalmazásában álló szakképzett egészségügyi dolgozó szükség esetén akut, sürgősségi egészségügyi ellátást végezhet.”

³³ 1997. évi CLIV. törvény, 93. §–105. §.

³⁴ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 4. §.

2013 januárjától az egyházi, magán- és alapítványi intézmények kivételével az ország szinte valamennyi általános iskolájának, középiskolájának, szakiskolájának, kollégiumának és pedagógiai szakszolgálatának fenntartását a Klebelsberg Intézményfenntartó Központ (KLIK) vette át az önkormányzatoktól. 2017. január 1-jétől aztán újabb változás lépett életbe, mely szerint a köznevelési intézmények fenntartói jogai és kötelezettségei a tankerületi központokhoz kerültek (58 tankerületi központ, jellemzően 3-4 korábbi tankerület, illetve járás összevonásával).³⁵ Az egykori KLIK Klebelsberg Központ (KK) néven működik tovább, melyet középírányító szervként jelöl meg a jogszabály.³⁶ Az óvodák közül a gyógypedagógiai óvodák állami fenntartásba kerültek, míg a többségüknek a főszabály szerint továbbra is az önkormányzatok, illetve magán- és alapítványi fenntartók, valamint az egyházak a fenntartói.

I.3.2.1. Óvoda

A kora gyermekori intervenciók intézményrendszer elemei közé tartozik az **óvoda** is, hiszen az iskoláskor előtti gyermekek ellátásában (adott esetben speciális szolgáltatások nyújtásával) részt vesz. Az óvodai nevelés szakasza a gyermek 3 éves korában kezdődik, és addig az időpontig tart, ameddig a gyermek a tankötelezettség teljesítését meg nem kezdi.³⁷ A szülő kérelme alapján annak az évnek az augusztus 31. napjáig, amelyben a gyermek a negyedik életévét, különös méltánylást érdemlő esetben, amelyben az 5. életévét betölti, felmenthető az óvodai foglalkozáson való részvétel alól. A szülőnek a felmentésért a fővárosi, illetve a megyei kormányhivatal általános illetékességgel eljáró járási hivatalához kell fordulnia.³⁸ A magyar köznevelési törvény szerint a gyermek abban az évben válik tankötelessé, melynek augusztus 3. napjáig betölti a hatodik évét. A szülő azonban kérvényezheti az Oktatási Hivatalnál, hogy gyermeke további egy nevelési évig az óvodában maradhasson.

Az óvoda feladata, hogy a gyermeket fokozatosan – különösen az utolsó évében – felkészítse az iskolai nevelés-oktatásra. A gyermek abban az évben, amelynek augusztus 31. napjáig a harmadik életévét betölti, a nevelési év kezdő napjától legalább napi négy órában óvodai foglalkozáson vesz részt. A szülő kérelme alapján az arra kijelölt szerv felmentheti a gyermeket az óvodai foglalkozáson való részvétel alól, ha ezt családi körülményei vagy sajátos helyzete indokolják. Ha a gyermek (a tanuló) beilleszkedési, magatartási (tanulási) nehézséggel küzd, fejlesztőpedagógiai ellátásra jogosult. A fejlesztőpedagógiai ellátás a nevelési tanácsadás és az óvodai nevelés (a későbbiekben az iskolai nevelés, oktatás) keretében valósítható meg. A fenntartó az óvodában heti tizenegy órás időkeretben köteles megszervezni a beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézséggel küzdő gyermekek fejlesztőpedagógiai ellátását, valamint a sajátos nevelési igényű gyermekek egészségügyi, pedagógiai célú rehabilitációs, rehabilitációs foglalkoztatását. A kötelező óvodai nevelés 2017. szeptember 1-jétől korai fejlesztés és gondozásban is teljesíthető.³⁹

A sajátos nevelési igényű gyermeknek joga, hogy különleges bánásmód keretében állapottának megfelelő pedagógiai, gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai ellátásban részesüljön attól az időponttól kezdődően, hogy igényjogosultságát megállapították. Ellátását a pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának szakértői véleményében foglaltak szerint kell biztosítani.

³⁵ A KLIK jogutódja az a tankerületi központ, amelynek meghatározott feladatellátási területén a köznevelési intézmény székhelye található.

³⁶ 134/2016. (VI. 10.) Kormányrendelet az állami köznevelési közfeladat ellátásában fenntartóként részt vevő szervekről, valamint a Klebelsberg Központról.

³⁷ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 5. § (1).

³⁸ 229/2012. (VIII. 28.) Kormányrendelet a nemzeti köznevelésről szóló törvény végrehajtásáról, 38/B. §.

³⁹ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről 8. § (1)–(4).

A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelése az e célra létrehozott gyógypedagógiai nevelési intézményben, konduktív pedagógiai intézményben, óvodai csoportban, vagy a többi gyermekkel részben vagy egészben együtt, azonos óvodai csoportban történhet. A gyermek külön óvodai nevelését végző óvodai csoportot a sajátos nevelési igény típusának megfelelően hozzák létre.⁴⁰

A gyermek érdekében a köznevelési feladatot ellátó hatóság kötelezheti a szülőt, hogy gyermekével jelenjen meg szakértői vizsgálaton, továbbá hogy a szakértői vélemény alapján gyermekét a megfelelő nevelési-oktatási intézménybe írassa be. Ha a szülő a kötelezettségének nem tesz eleget, a köznevelési feladatot ellátó hatóság értesíti a gyermek lakóhelye, illetve ennek hiányában a tartózkodási helye szerint illetékes gyermekjóléti szolgálatot. A szakértői vizsgálaton való részvétel érdekében szükséges utazás költségeit a társadalombiztosítás megtéríti a szülőnek. A sajátos nevelési igényű gyermek, tanuló neveléséhez (és oktatásához) szükséges speciális szakképzettséggel rendelkező szakember utazó gyógypedagógusi, utazó konduktori hálózat útján is biztosítható.⁴¹

I.3.2.2. A pedagógiai szakszolgálat és tevékenységei

A szülő és a pedagógus nevelő munkáját, valamint a nevelési-oktatási intézmény feladatainak ellátását a pedagógiai szakszolgálat segíti, melynek a különleges bánásmódot igénylő gyermekek ellátásában is komoly szerepe van (a pedagógiai szakszolgálatok listáját, illetve a szakszolgálati feladatot ellátó egyéb intézmények listáját lásd 2., illetve 3. melléklet). A pedagógiai szakszolgálati intézmények működését a 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről szabályozza. A pedagógiai szakszolgálati intézményrendszer struktúrája kétszintű. Megyéenként (illetve a fővárosban) a *székhelyintézményként* működő pedagógiai szakszolgálati intézmények végzik a szakmai irányítást és koordinálást. A hierarchia második szintjén a *tagintézmények* nyújtják a szolgáltatást. Egyrészt *járási tagintézmények* működnek (a megyékben, a fővárosban és valamennyi járásban, az adott járásra kiterjedő működési körzettel), melyeknek a jogszabályban meghatározott tevékenységek mellett szintén irányítási, képviseleti, szakmai feladataik vannak. Másrészt léteznek *megyei, fővárosi tagintézmények*, amelyek a megyékben és a fővárosban egyes pedagógiai szakszolgálati feladatokat több járásra kiterjedő működési körzettel látnak el. Végül működnek *szakosított tagintézmények* is, amelyek a székhelyintézmény vagy más tagintézmény egyes feladatait látják el.⁴²

Jelenleg a pedagógiai szakszolgálatok látják el a gyógypedagógiai tanácsadás, a korai fejlesztés és gondozás, a szakértői bizottsági tevékenység, a nevelési tanácsadás, a logopédiai ellátás, a továbbtanulási, pályaválasztási tanácsadás, a konduktív pedagógiai ellátás, a gyógytestnevelés, az iskolapszichológiai és az óvodapszichológiai ellátás és a kiemelten tehetséges gyermekek, tanulók gondozásának feladatát.⁴³ Az ellátott kilenc feladat közül (a továbbtanulási, pályaválasztási tanácsadás kivételével) nyolc érinti a korai életszakaszban a gyermekek ellátását.

Pedagógiai szakszolgálati feladatot az állami felsőoktatási intézmény által fenntartott pedagógiai szakszolgálati intézmény, az egységes gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai módszertani intézmények (EGYMI), továbbá a szakértői bizottsági tevékenység kivételével az állami köznevelési közszolgálati feladatellátásban az oktatásért felelős miniszterrel kötött

⁴⁰ 2011. évi CXc. törvény, 47. § (1), (2), (3).

⁴¹ 2011. évi CXc. törvény, 47. § (6), (10).

⁴² 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 1. §.

⁴³ 2011. évi CXc. törvény a nemzeti köznevelésről, 18. § (2).

köznevelési szerződés alapján egyéb intézmények is elláthatnak. Ez utóbbiak közé tartoznak a vallási közösségek, a vallási egyesületek vagy más, nem állami, nem önkormányzati köznevelési intézményfenntartó által fenntartott pedagógiai szakszolgálati, illetve egységes gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai módszertani intézmények,⁴⁴ így a civil szervezetek, alapítványok is.

Gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás

A pedagógiai szakszolgálati rendelet 4. és 5. §-a szabályozza, hogy a gyógypedagógiai tanácsadást, korai fejlesztést és gondozást milyen feltételek mellett, milyen keretek között kell ellátni:

„A korai fejlesztés és gondozás feladata a komplex kora gyermekkori prevenció, tanácsadás és fejlesztés: az ellátásra való jogosultság megállapításának időpontjától kezdődően a gyermek fejlődésének elősegítése, a család kompetenciáinak erősítése, a gyermek és a család társadalmi inklúziójának támogatása. A korai fejlesztés és gondozás tevékenységei a komplex gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai tanácsadás, a kognitív, a szociális, a kommunikációs és a nyelvi készségek fejlesztése, a mozgásfejlesztés és a pszichológiai segítségnyújtás.”⁴⁵

A korai fejlesztés és gondozás megkezdésére a szakértői bizottság tesz javaslatot. A szakértői bizottság a 3 évnél fiatalabb gyermek esetében szakértői véleményét a gyermek külön vizsgálata nélkül, a neonatológia, csecsemő- és gyermek-fül-orr-gégegyógyászat, audiológia, szemész, ortopédia és traumatológia, gyermek- és ifjúságpszichiátria, fizikális medicina és rehabilitációs orvoslás, orvosi rehabilitáció csecsemő- és gyermekgyógyászat szakterületen, illetve gyermekneurológia szakorvos által felállított diagnosztikai vélemény és terápiás javaslat alapján is elkészítheti.⁴⁶ A későbbi életkorokban minden esetben a szakértői bizottság vizsgálata után kezdi meg az intézmény az ellátást.

A gyermek korai fejlesztése alapesetben a pedagógiai szakszolgálati intézményben történik. Ha a szolgáltatás igénybevétele a pedagógiai szakszolgálati intézményben nem oldható meg, a gyermek fejlesztésére otthoni ellátás keretében vagy a gyermek gondozását végző intézményben kerül sor. Ennek értelmében, a korábbiaktól eltérően, most már a Biztos Kezdet Gyerekházak is nyújthatnak helyszínt a korai fejlesztéshez, ha a szülők a fejlesztésre jogosult gyermekkel nem tudnak eljutni a pedagógiai szakszolgálat fejlesztést végző tagintézményébe. Ha a gyermek bölcsődei nevelésben, gyermekotthoni ellátásban, fogyatékosok nappali intézményében vagy fogyatékosok ápoló-gondozó otthonában⁴⁷ intézményi ellátásban részesül, a korai fejlesztést és gondozást – amennyiben a feladat ellátásához szükséges feltételek biztosítottak – az intézményben kell ellátni. A pedagógiai szakszolgálat a tanácsadást a szülőn kívül a feladatellátási hely adott gyermekkel foglalkozó szakalkalmazottai részére is biztosítja. Ha a korai fejlesztést és gondozást otthoni ellátás keretében vagy a gyermek gondozását végző intézményben szervezik meg, a pedagógiai szakszolgálati intézmény gondoskodik a szükséges szakemberről.⁴⁸ Amennyiben a pedagógiai szakszolgálat mindemellett mégsem tudná ellátni a feladatát, az önkormányzatok is alkalmazhatnak speciális szakértelemmel bíró szakembert, ha vállalják ennek költségeit.

A szakszolgálati rendelet alapján a szakértői bizottság szakértői véleményében meghatározottak szerint a korai fejlesztés és gondozás egyéni foglalkozás, illetőleg legfeljebb hat gyermek-

⁴⁴ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 3. §.

⁴⁵ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 4. § (1).

⁴⁶ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 4. § (2a).

⁴⁷ Ezeket az intézményeket a szociális ágazati jogszabályok helyesen fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthonaként említik. A szaknyelvben a közmegegyezés szerint a politikai korrektség jegyében a fogyatékos kifejezést inkább minőségjelzőként használjuk.

⁴⁸ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 4. § (8), (3); 5. § (3).

ből álló csoportfoglalkozás keretében valósítható meg. A korai fejlesztés és gondozás keretében a gyermek állapotának, szükségleteinek, valamint a család terhelhetőségének függvényében a fejlesztési feladatok végrehajtásának időkerete a gyermek 0–3 éves kora között legalább heti egy, legfeljebb heti négy órát, 3–5 éves kora között legalább heti kettő, legfeljebb heti öt órát kell hogy jelentsen, míg az 5–6 évesekre vonatkozóan legalább heti 5 óra az időkeret. A heti időkeretet a szakértői bizottság állapítja meg.⁴⁹

Arra is van lehetőség, hogy a gyermekek intenzív ellátásban részesüljenek; ilyenkor a szülő aktívan bevonják a gondozásba. Ez összefüggő, bentlakásos korai fejlesztés keretében valósul meg, amelynek időtartama legalább egy, legfeljebb három hét. Egy hét intenzív ellátás hat hét általános szabályok szerinti fejlesztésnek felel meg.⁵⁰

A korai fejlesztés feladatait a szakértői bizottság szakértői véleménye alapján a gyermeket ellátó fejlesztő szakemberek által kidolgozott egyéni fejlesztési tervben foglaltak szerint végzik, és ennek tartalmát ismertetik a szülővel. Legalább két, legfeljebb tizenkét hónapra szükséges elkészíteni, de időtartamát a fejlesztést ellátó szakember határozza meg a gyermek életkorának, diagnózisának függvényében.⁵¹ A szakterületi protokoll már tartalmazza a családközpontú szemléletű családtámogatási terv készítésének kötelezettségét, melynek része az egyéni fejlesztési terv 1–3–6–9 hó időtartamra, a szükségletek szerint (KEREKI–SZVATKÓ 2015).

Korai fejlesztés 0–6 éves kor között adható. Fontos tudni azonban, hogy ha a gyermek a harmadik életévét betöltötte, csak akkor vehet részt korai fejlesztésben és gondozásban, ha a szakértői bizottság szakértő véleménye alapján nem kapcsolódhat be az óvodai nevelésbe.⁵²

A szakértői bizottság diagnosztikus tevékenysége

A köznevelés rendszerében a pedagógiai szakszolgálatok *szakértői bizottságai* végzik a gyermekek komplex pszichológiai, pedagógiai-gyógypedagógiai, szükség szerint orvosi vizsgálatát. Sajátos nevelési igény gyanúja esetén a komplex vizsgálat alapján szakértői véleményt készítenek. A szakértői bizottság vizsgálatának célja lehet

- (1) a korai fejlesztésre és gondozásra való jogosultság megállapítása vagy kizárása;
- (2) a beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézség megállapítása vagy kizárása, valamint
- (3) a sajátos nevelési igény – a mozgásszervi, az érzékszervi (látási, hallási), az értelmi, a beszéd fogyatékoság, több fogyatékoság együttes előfordulása esetén a halmozott fogyatékoság, az autizmus spektrum zavar vagy az egyéb pszichés fejlődési zavar: súlyos tanulási, figyelem- vagy magatartás-szabályozási zavar – megállapítása vagy kizárása.⁵³

A szakértői vizsgálat típusa szerint irányulhat az állapot feltárására, és lehet nyomon követő felülvizsgálat.⁵⁴ A szakértői bizottsági tevékenységet a pedagógiai szakszolgálat székhelyintézménye és tagintézményei látják el. A *járási szakértői bizottság* feladatellátási kötelezettsége arra a járásra terjed ki, amelyben működik. Feladata

- (1) az általános szabályok szerint indult vizsgálatok esetében (a 3 év alatti és a 3 évet betöltött gyermekek esetében egyaránt) a gyermek (tanuló) teljes körű pszichológiai, pedagógiai-gyógypedagógiai, továbbá szükség szerint orvosi vizsgálata;
- (2) a beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézség megállapítása vagy kizárása és az ehhez kapcsolódó felülvizsgálatok elvégzése;

⁴⁹ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 4. § (5), (6), (7).

⁵⁰ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 4. § (7a).

⁵¹ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 5. § (1).

⁵² 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 4. § (4).

⁵³ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 7. § (1); 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 4. § (25).

⁵⁴ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 8. §.

- (3) a 3 évnél fiatalabb gyermekek esetében a jogszabályban megnevezett szakértő szakorvosok által felállított diagnosztikai vélemény és terápiás javaslat alapján a szakértői vélemény elkészítése és az ehhez kapcsolódó felülvizsgálatok elvégzése.

Ha a járási szakértői bizottság megítélése szerint a gyermeknél sajátos nevelési igény valószínűsíthető, saját vizsgálatának dokumentációját és annak eredményeit, a vizsgálat alapján tett megállapításait, valamint a rendelkezésére álló egyéb iratokat megküldi a megyei szakértői bizottság részére.⁵⁵

A megyei (fővárosi) szakértői bizottság feladatellátási kötelezettsége a főváros és az adott megye teljes területére kiterjed, ha a szakértői bizottsági tevékenységet a székhelyintézmény látja el. Amennyiben a székhelyintézmény megosztja a feladatot a megyei vagy a fővárosi tagintézménnyel, akkor a megyében, fővárosban több járásra, illetve kerületre terjed ki a feladatellátási kötelezettség.⁵⁶ A megyei szakértői bizottság a mozgásszervi fogyatékos, az érzékszervi fogyatékos, valamint a beszéd fogyatékos megállapítását vagy kizárását országos vagy több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel is végezheti.⁵⁷ (A megyei/fővárosi szakértői bizottságok feladatellátási kötelezettségeire vonatkozó információkat lásd a 4. mellékletben.)

Az általános szabályok szerint indult vizsgálatok esetében a megyei,⁵⁸ a 3 év feletti életkorúaknál a járási szakértői bizottságnak van meghatározó szerepe.⁵⁹ A sajátos nevelési igény (SNI) megállapítását és a szakértői vélemény elkészítését minden esetben a megyei szintű szakértői bizottság végzi, továbbá az ő feladata a sajátos nevelési igényű gyermekek felülvizsgálatának elvégzése, valamint a részükre, illetve családjuk részére a juttatások és kedvezmények igénybevételehez szükséges igazolások kiadása. A megyei szakértői bizottságok tehetnek javaslatot a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek ápoló-gondozó otthoni ellátására, vagy a három évnél idősebb gyermekek bölcsődei ellátására is.⁶⁰

A szakértői vizsgálat a szülő kérelmére, illetve ha az eljárást nem a szülő kezdeményezi, a szülő egyetértésével indul. Ez utóbbi esetben a nevelési (oktatási) intézmény – az óvoda (iskola), a család- és gyermekjóléti szolgálat/központ, a bölcsődei ellátást nyújtó intézmény/ szolgáltató, a gyermekotthon, a területi gyermekvédelmi szakszolgálat, a nevelőszülői hálózat működtetője, a fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona, a fogyatékos személyek rehabilitációs intézménye és nappali intézménye – kezdeményezésére. A vizsgálat továbbá indítható hivatalból és hatósági megkeresésre is. Amennyiben az intézmény javasolja a szakértői vizsgálaton való megjelenést és részvételt, a szülő egyetértése esetén köteles közreműködni a vizsgálat iránti kérelem elkészítésében. A szülő által aláírt kérelmet az óvoda (iskola) megküldi a megfelelő szakértői bizottságnak.⁶¹ Az eljárás megindítása annál a feladatellátási helynél kérhető, amelynek működési körzetében a gyermek (tanuló) lakóhellyel, illetve ennek hiányában tartózkodási hellyel rendelkezik, vagy amelynek működési körzetében intézményes ellátásban részesül. A mozgásszervi, valamint az érzékszervi (látási, a hallási) fogyatékos megállapítására vagy kizárására irányuló vizsgálat közvetlenül is kérhető, illetve kezdeményezhető a mozgásszervi fogyatékos, az érzékszervi (látási, hallási) fogyatékos megállapítását vagy kizárását végző szakértői bizottságnál.⁶²

⁵⁵ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 9–11. §.

⁵⁶ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 12. § (2).

⁵⁷ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 10. § (3).

⁵⁸ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 12. § (2) a).

⁵⁹ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 11. § (1) a).

⁶⁰ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 12. § (2) b)–f).

⁶¹ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 13. § (2), (3), (4).

⁶² 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 13. § (1).

Közigazgatási hatósági eljárást kérhet a szülő, ha nem ért egyet a szakértői véleményben foglaltakkal vagy a szakértői bizottság eljárásával. Ugyanakkor szülői egyetértés hiányában a vizsgálatot kezdeményező intézmény köteles az illetékes tankerületi központhoz fordulni, amely közigazgatási hatósági eljárás keretében hoz döntést a beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézség vagy a sajátos nevelési igény megállapításával, illetve a szakértői véleményben foglaltakkal összefüggésben. Ez a teendője a szakértői bizottságnak akkor, ha a szülő a gyermekével az ismételten felhívás ellenére sem jelenik meg a szakértői vizsgálaton, vagy a szakértői vizsgálatban nem működik közre, illetve a szakértői véleményben foglaltakkal vagy annak továbbításával nem ért egyet. Továbbá a szakszolgálati esélyegyenlőségi szakértőnek is a hatósághoz kell fordulnia, ha a szakértői bizottság eljárásában megszegték a vizsgálat eljárási szabályait, a kijelölt nevelési-oktatási intézmény vezetőjének pedig akkor, ha a gyermeket a szakértői vélemény alapján a kijelölt nevelési-oktatási intézménybe nem íratják be.⁶³

A szakértői vizsgálat időpontját a bizottság határozza meg, és erről, valamint a szakértői vizsgálat helyéről a szülőt értesíti. Amennyiben a szülő a szakértői vizsgálat időpontjában nem jelenik meg, további egy alkalommal kell számára vizsgálati időpontot biztosítani az elmulasztott vizsgálati időpontot követő naptól számított tizenöt napon belül. Ennek elmulasztása esetén, ha a vizsgálat a szülő kérésére indult, a vizsgálati kérelmet visszavonnak kell tekinteni. Ha a vizsgálat hivatalból, hatósági vagy intézményi kezdeményezésre indult, akkor a szakértői bizottság köteles kezdeményezni a közigazgatási hatósági eljárás megindítását.⁶⁴

A szakértői vizsgálat megkezdéséhez a szülői felügyeletet gyakorló mindkét szülő együttes jelenléte szükséges. A vizsgálaton megjelent szülő képviselheti a távollévő szülőt; erről a szülőt legkésőbb a vizsgálat megkezdésekor tájékoztatni kell. A szakértői vizsgálat során a szülő köteles közreműködni, és a vizsgálaton jogosult mindvégig jelen lenni. A halmozottan hátrányos helyzetű gyermek, tanuló vizsgálatának kezdeményezése esetén a vizsgálaton jelen lévő szakszolgálati esélyegyenlőségi szakértő szerepéről tájékoztatni kell a szülőt, aki nyilatkozhat arról, ha nem igényli a szakértőt.⁶⁵

A szakértői bizottság szakértői véleményben tesz javaslatot a különleges bánásmódot igénylő gyermek ellátására, az ellátás módjára, formájára és helyére, valamint az ellátáshoz kapcsolódó pedagógiai szakszolgálatok típusaira, a szükséges szakemberre és annak feladataira.⁶⁶

Nevelési tanácsadás

A pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadói tevékenysége keretében a munkatársak segítséget nyújtanak a gyermek családi és óvodai neveléséhez (iskoláskorban iskolai neveléséhez és oktatásához), szükség esetén pedig segítik a nevelési-oktatási intézmények és a család kapcsolattartását. A szülővel elvégzik az első problémafeltáró beszélgetést, majd felmérik a gyermek adaptív viselkedését, szociális érettségét. A vizsgálat eredményeképpen tanácsadásban részesítik a szülőt, vagy megállapítják a szakszolgálati ellátásba vétel szükségességét. A pszichés állapot feltárását célzó vizsgálat végzése és a szakértői vélemény készítése a szülő, illetve a jogszabályban meghatározott esetben *A gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló 1997. évi XXXI. törvény* hatálya alá tartozó gyermekvédelmi szakellátást, gyermekjóléti alapellátást végző intézmények kérésére történik, azzal a kitételrel, hogy a vizsgálat nem irá-

⁶³ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 13. § (4); 229/2012. (VIII. 28.) Kormányrendelet 42. § (1), (2), (3).

⁶⁴ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 14. § (1).

⁶⁵ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 13. § (6); 14. § (2), (3).

⁶⁶ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 17. § (1).

nyulhat a szülő nevelési alkalmasságának értékelésére. A prevenciós tevékenység keretében a nevelési tanácsadás szakemberei együttműködnek a védőnői és a gyermekorvosi hálózattal, s a gyermek korai fejlődési időszakában teljes körű családi mentálhigiénés intervenciót biztosíthatnak, valamint az óvodai nevelésben részesülő, negyedik életévüket betöltött gyermekek körében a tanulási és beilleszkedési nehézségek megelőzése céljából – a szülő előzetes hozzájárulásával – szűrést végezhetnek.⁶⁷

A komplex pszichológiai és gyógypedagógiai ellátás keretében folyamatdiagnosztikai célú pszichológiai, gyógypedagógiai-pedagógiai vizsgálattal méri fel a gyermekeket, valamint gondozást, terápiás ellátást, korrekatív megsegítést nyújtanak a szakértői bizottság szakértői véleménye alapján. Az állapotváltozást a folyamatdiagnosztika során értékeli, továbbá pszichológiai, gyógypedagógiai, pedagógiai tanácsadást biztosítanak, és konzultációs lehetőséget nyújtanak a gyermekek szülei, (óvoda)pedagógusai részére.⁶⁸

A nevelési tanácsadás célcsoportja vonatkozásában részletesebb életkori meghatározást sem a köznevelési törvény, sem a szakszolgálati rendelet nem rögzít, de a szakterületi protokoll alapján a feladat ellátása a 0–23 éves korosztály esetén lehetséges (KIRÁLY et al. 2015). Korábban nevelési tanácsadást 3 éves kortól nyújthattak az intézmények. Az alsó életkori határ kitolását az a prevenciós szemlélet indokolja, amely fontosnak tartja, hogy a szülők gyermekük 0–3 éves kora között is tanácsadást, mentálhigiénés támogatást kapjanak a hétköznapi nevelési helyzetekre, aktuális életkori problémákra vonatkozóan.

Logopédiai ellátás

A pedagógiai szakszolgálatok logopédiai ellátásának feladata a hangképzés, a beszéd, a beszélt és az írott nyelvi képesség fejlődési és szerzett zavaraihoz, továbbá a specifikus tanulási zavarokhoz (diszlexia, diszortográfia, diszgráfia, diszkalkulia) kapcsolódó prevenciós, állapotmegismerési és terápiás tevékenység. A logopédiai ellátás igénybevétele – néhány kivételtől eltekintve – önkéntes alapon történik, nem kötelező. A logopédiai ellátás keretében el kell végezni a harmadik és ötödik életévüket betöltött gyermekek beszéd- és nyelvi fejlettségének szűrését. A hároméves kori logopédiai szűrés a nyelvi fejlettségre (receptív és expresszív nyelv), az ötéves kori szűrés elsősorban a beszédartikulációra, illetve az írott nyelvi (írás és olvasás) készségekre irányul. A szűrés eredménye alapján szükség szerint el kell végezni a gyermek további logopédiai vizsgálatát, illetve kezdeményezni kell további gyógypedagógiai, pszichológiai, orvosi vizsgálatokat.⁶⁹

A logopédiai ellátás egyéni foglalkozás vagy legfeljebb hat gyermekből, tanulóból álló csoportfoglalkozás keretében szervezhető meg. A logopédiai terápia minimális időkerete heti két alkalom. Időtartamát – ami legfeljebb negyvenöt perc lehet – a gyermek életkorától és problémájától függően a logopédus határozza meg. A logopédiai munka eredményét a fejlesztő tevékenység során hat hónaponként, valamint az ellátás befejezésekor a munkanaplóban szövegesen értékelni kell. A logopédiai ellátásban való részvétel a gyermek életkorától függetlenül, az annak szükségességét megállapító logopédiai vizsgálat alapján bármikor megkezdhető.⁷⁰

Logopédiai ellátás 0–18 éves korig, fogyatékossággal élő gyermekek, tanulók ellátása esetén 0–23 éves korig igényelhető (TORDA 2015).

⁶⁷ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 24. § (1), (2).

⁶⁸ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 24. § (3).

⁶⁹ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 25. § (1), (2), (3).

⁷⁰ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 25. § (6)–(9), (11).

Konduktív pedagógiai ellátás

A konduktív pedagógiai ellátás feladata a központi idegrendszeri sérült gyermekek konduktív nevelése, fejlesztése és gondozása. A konduktív pedagógiai ellátás az óvodai neveléshez (iskolai neveléshez és oktatáshoz) kapcsolódóan vagy egyéni fejlesztő foglalkozás keretében nyújtható. A fejlesztő foglalkozás a szakértői bizottság szakértői véleményében meghatározottak szerint lehet egyéni vagy csoportos foglalkozás. A konduktív pedagógiai ellátás feladatainak megvalósításában a szülő közreműködhet. A konduktív pedagógiai ellátás a tanév rendjéhez igazodik, és év közben is megkezdhető.⁷¹

Központi idegrendszeri sérülés esetén a mozgássérült csecsemő 3 éves korig korai konduktív nevelésben, 3 éves kor felett pedig konduktív pedagógiai ellátásban részesülhet. A konduktív pedagógiai ellátásra jogosultak köre széles, ajánlott például a cerebrális parézisre (CP) utaló gyanújelek észlelésekor, a CP minden formájában, ataxia és spina bifida esetében (FEHÉR 2015).

Gyógytestnevelés

Gyógytestnevelés óvodáskortól biztosítható (GUNDA et al. 2015). A gyógytestnevelés feladata a gyermek (a tanuló) speciális egészségügyi célú testnevelési foglalkoztatása, ha szakorvosi (vagy tanulók esetében iskolaorvosi) vizsgálat gyógytestnevelésre utalja. Ennek megszervezését és személyi feltételeinek biztosítását a pedagógiai szakszolgálat végzi a tankerületi központ által kijelölt nevelési-oktatási intézményekben. Abban az esetben, ha a szükséges feltételek rendelkezésre állnak, a tanulók részére heti egy tanórai foglalkozás keretében úszásórát kell szervezni. A gyógytestnevelés az orvosi javaslat alapján 1–3, 4–8 vagy 9–16 fős csoportokban szervezhető meg. Gyógytestnevelés olyan nevelési-oktatási intézményben is megszervezhető, amelyet nem a tankerületi központ tart fenn, amennyiben a tankerületi központ erről megállapodást köt az érintett nevelési-oktatási intézmény fenntartójával. Például önkormányzati óvodák esetében a tankerületi központ az érintett óvoda fenntartójával kötött megállapodás alapján a nevelési év során biztosíthatja a gyógytestnevelőt.⁷²

Óvodapszichológiai (és iskolapszichológiai) ellátás

A pedagógiai szakszolgálati intézményben az óvodapszichológiai (és az iskolapszichológiai) ellátás feladata a nevelési-oktatási intézményekben dolgozó pszichológusok munkájának összefogása és segítése, amelyet az óvodapszichológusi (és az iskolapszichológusi) feladatok koordinátora lát el. A koordinátor feladatai közé tartozik többek között az óvodai (és az iskolai) preventív szűrések járási szintű koordinációja, a nevelési-oktatási intézményekből érkező pedagógusok számára egyéni tanácsadás és konzultáció biztosítása, vagy a pedagógiai szakszolgálatnál bejelentkező, az óvodától (iskolától) független szolgáltatást igénylő szülők és gyermekek óvodai (iskolai) problémákkal összefüggő ellátása. Amennyiben a pedagógiai szakszolgálat működési körzetében lévő nevelési-oktatási intézményben az óvodapszichológus (iskolapszichológus) munkakör nem került betöltésre, az adott munkakör betöltéséig a szakszolgálat támogatást nyújthat az ellátás iránti igény kielégítéséhez.⁷³

A kiemelten tehetséges gyermekek (tanulók) ellátása

A kiemelten tehetséges gyermekek (tanulók) gondozása keretében a pedagógiai szakszolgálat feladata többek között a korai tehetségfelismerés, tehetségazonosítás, tanácsadás a szülők

⁷¹ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 27. §.

⁷² 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 28. §.

⁷³ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 29. §.

részére, konzultáció a pedagógusok részére, stb. A tehetséggondozó koordinátor támogatja a tehetséges gyermekeket, emellett kapcsolatot tart a nevelési-oktatási intézmények iskolapszichológusaival, óvodapszichológusaival, a Nemzeti Tehetségponttal, és a tehetségfejlesztő műhelyek vezetői számára konzultációs lehetőséget biztosít.⁷⁴

A nevelési-oktatási intézménybe járó gyermekek (tanulók) (3)–5–16 éves kor között, illetve az oktatás befejezéséig, a sajátos nevelési igényű gyermekek pedig 23 éves korig kerülhetnek a pedagógiai szakszolgálat és a tehetséggondozó koordinátorok látókörébe (Izsóné SZECSSÓDI–HUJBER 2015).

1.3.2.3. Egységes gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai módszertani intézmény (EGYMI)

Az EGYMI a többcélú intézmények közé tartozik, ahol a sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók többi gyermekkel (tanulóval) együtt történő nevelésének (oktatásának) támogatását végzik. Minden intézményben működnie kell kizárólag a sajátos nevelési igényű gyermekeket (tanulókat) ellátó óvodai (általános iskolai, fejlesztő nevelést-oktatást végző iskolai vagy középfokú iskolai) feladatot ellátó intézményegységnek, továbbá utazó gyógypedagógusi, utazó konduktori hálózatként vagy – az országos és a megyei szakértői bizottsági feladatok kivételével – pedagógiai szakszolgálati feladatokat ellátó intézményegységnek. Az EGYMI elláthatja továbbá a családsegítő szolgálat, az iskola-egészségügyi ellátás és a gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai eszközök és segédanyagok kölcsönzésének feladatait, valamint kollégiumot működtethet.⁷⁵

Az egységes gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai módszertani intézmény szervezeti keretében működő utazó gyógypedagógusi, utazó konduktori hálózat a sajátos nevelési igényű gyermek többi gyermekkel részben vagy teljesen együtt, azonos óvodai csoportban történő ellátását végző intézmények számára biztosítja a gyermekek neveléséhez szükséges speciális szakképzettséggel rendelkező szakembereket, amennyiben az adott intézmény nem rendelkezik megfelelő szakirányú gyógypedagógussal vagy konduktorral. Az utazó gyógypedagógusi, utazó konduktori hálózat megszervezése és működtetése az illetékes tankerületi központ feladata.⁷⁶

Az állami fenntartású köznevelési intézmények esetében a tankerületi központok feladata a sajátos nevelési igényű gyermekek gyógypedagógiai nevelés-oktatásának különnevelést biztosító (speciális) intézményekben történő ellátása, így az EGYMI-k óvodai intézményegységeiben és a gyógypedagógiai óvodákban is. Ezekben az intézményekben a sajátos nevelési igény típusának és súlyosságának megfelelő gyógypedagógus, konduktor foglalkoztatása szükséges. A gyógypedagógiai nevelésben részt vevő nevelési intézményben a gyermek egészségügyi és pedagógiai célú rehabilitációs és rehabilitációs ellátásban is részesül.⁷⁷

Együttnevelés (integrált ellátás) esetén az önkormányzatok által fenntartott intézményekben (óvodákban) a sajátos nevelési igényű gyermekek ellátásának feltételeit az önkormányzatnak kell biztosítania. Amennyiben az önkormányzat nem vállalja, akkor a KK adott tankerületi központ igazgatójának feladata a gyermekek ellátásának megszervezése az utazó gyógypedagógusi, konduktori hálózat bevonásával. Az utazó tanári feladatellátás a sajátos nevelési igényű gyermek, tanuló – közös vagy részben közös – nevelésében és oktatásában

⁷⁴ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 30. §.

⁷⁵ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 20. §. (9).

⁷⁶ 2011. évi CXCV. törvény, 15/A. §.

⁷⁷ 2011. évi CXCV. törvény, 47. § (4), (5).

való részvételt, a foglalkozásokon kívüli rehabilitációs/rehabilitációs foglalkozások megtartását foglalja magában. Az ellátást minden gyermek számára sérülésspecifikusan biztosítják.

I.3.3. Szociális és gyermekvédelmi rendszer

Ahhoz, hogy akár az egészségügyi ellátás, akár a köznevelés területén (különösen a diagnosztikus centrumokban) dolgozó szakemberek megfelelő módon segíteni tudják az általuk ellátott családokat, gyermekeket, tájékozottnak kell lenniük a **személyes gondoskodást nyújtó szociális szolgáltatásokról**, illetve a **gyermekvédelmi ellátás** három fő alappilléreiről, az **alapellátás, a szakellátás és a hatósági intézkedések** rendszeréről.

I.3.3.1. Személyes gondoskodást nyújtó szociális szolgáltatások

A szociálisan rászorulóknak részére a *személyes gondoskodást* az állam, valamint az önkormányzatok biztosítják. A személyes gondoskodás magában foglalja a *szociális alapszolgáltatásokat* és a *szakosított ellátásokat*.⁷⁸ A kora gyermekkori intervencióban a szociális alapszolgáltatások közül a falu- és tanyagondnoki szolgáltatás, a családsegítés, a támogató szolgáltatás és a napközi ellátás, míg a szakosított ellátások köréből az ápolást, gondozást nyújtó intézmények egyike, a fogyatékos személyek otthona vesz részt.

Falugondnoki és tanyagondnoki szolgáltatás

A *falugondnoki és a tanyagondnoki szolgáltatás* célja az aprófalvak és a külterületi vagy egyéb belterületi, valamint a tanyasi lakott helyek intézményhiányából és a közösségi közlekedés nehézségéből eredő hátrányok enyhítése, az alapvető szükségletek kielégítését segítő szolgáltatásokhoz, a közszolgáltatáshoz és egyes alapszolgáltatásokhoz való hozzájutás biztosítása, továbbá az egyéni, közösségi szintű szükségletek teljesítésének segítése.⁷⁹

Családsegítés

A *családsegítés* a szociális vagy mentálhigiénés problémák, illetve egyéb krízishelyzet miatt segítségre szoruló személyek, családok számára a krízishelyzethez vezető okok megelőzése, a krízishelyzet megszüntetése, valamint az életvezetési képesség megőrzése céljából nyújtott szolgáltatás. Így többek között biztosítja a szociális, életvezetési és mentálhigiénés tanácsadást, a pénzbeli, természetbeni ellátásokhoz, továbbá a szociális szolgáltatásokhoz való hozzájutás megszervezését, a családban jelentkező működési zavarok megoldásának elősegítését, a kríziskezelést, valamint pl. a fogyatékos személyek, a krónikus betegek, illetve egyéb szociálisan rászorult személyek és családtagjaik részére tanácsadás nyújtását. Családsegítés a gyermekjóléti szolgáltatással együtt egy szolgáltató – a család- és gyermekjóléti szolgálat – keretében működtethető. A család- és gyermekjóléti szolgálat ellátja a családsegítés fentebb említett feladatait, valamint a gyermekvédelmi törvény által leírt gyermekjóléti szolgáltatási feladatokat.⁸⁰ (Lásd még a „Gyermekjóléti szolgáltatás” című alfejezetet.)

⁷⁸ 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról, 56. §.

⁷⁹ 1993. évi III. törvény, 60. § (1), (4).

⁸⁰ 1993. évi III. törvény, 64. § (1), (4).

Támogató szolgáltatás

A *támogató szolgáltatás* célja a fogyatékos személyek lakókörnyezetben történő ellátása, elsősorban a lakáson kívüli közszolgáltatások elérésének segítése (pl. speciális személyi szállítás, szállító szolgálat működtetése), de tevékenységi körébe tartozik az általános egészségi állapotnak és a fogyatékoság jellegének megfelelő egészségügyi-szociális ellátásokhoz, valamint a fejlesztő tevékenységhez való hozzájutás személyi és eszközfeltételeinek biztosítása is. Ugyancsak feladata az információnyújtás, az ügyintézés, a tanácsadás, a jelnyelvi tolmácsszolgálat elérhetőségének biztosítása; a segítségnyújtás a fogyatékos személyek kapcsolatkézségének javításához, családi kapcsolatainak erősítéséhez, speciális, önsegítő csoportokban való részvételükhöz, a társadalmi beilleszkedést segítő szolgáltatásokhoz való hozzájutáshoz, illetve a társadalmi integráció megvalósulásához.⁸¹

Nappali ellátás

A *nappali ellátás* többek között a saját otthonukban élő, harmadik életévüket betöltött, önkiszolgálásra részben képes, vagy önellátásra nem képes, de felügyeletre szoruló fogyatékos, illetve autista személyek részére biztosít lehetőséget a napközbeni tartózkodásra, társas kapcsolatokra, valamint az alapvető higiéniai szükségleteik kielégítésére, továbbá igény szerint megszervezi az ellátottak napközbeni étkeztetését.⁸²

Fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona

A szakosított ellátások körébe tartoznak az ápolást, gondozást nyújtó intézmények, melyek az önmaguk ellátására nem vagy csak folyamatos segítséggel képes személyek ellátását végzik. Az ebben a körben működő *fogyatékos személyek otthonában* azokat a személyeket látják el, akiknek gondozása (oktatása, képzése, foglalkoztatása) csak intézményi keretek között képzelhető el. Fogyatékos kiskorúak esetében az ápolással, gondozással párhuzamosan biztosítani kell a korai fejlesztést és gondozást ellátó területileg illetékes pedagógiai szakszolgálati intézménnyel való együttműködést, továbbá az iskolai tanulmányok folytatásának segítését.⁸³

1.3.3.2. Személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti alapellátás

A gyermekjóléti alapellátás feladata, hogy hozzájáruljon a gyermek testi, értelmi, érzelmi és erkölcsi fejlődésének, jólétének, a családban történő nevelésének elősegítéséhez, a veszélyeztetettség megelőzéséhez és a kialakult veszélyeztetettség megszüntetéséhez, a gyermek családjából történő kiemelésének a megelőzéséhez, valamint a gyermek hátrányos és halmozottan hátrányos helyzetének feltárásához és szocializációs hátrányának csökkentésével annak leküzdéséhez. Az alapellátás keretében nyújtott személyes gondoskodást – lehetőség szerint – a jogosult lakóhelyéhez, tartózkodási helyéhez legközelebb eső ellátást nyújtó személynél vagy intézményben kell biztosítani.⁸⁴

A *gyermekjóléti alapellátáshoz* tartoznak a Biztos Kezdet Gyerekházak, a gyermekjóléti szolgáltatások (így a család- és gyermekjóléti szolgálat, a család- és gyermekjóléti központ), a gyermekek napközbeni ellátása (bölcsőde, mini bölcsőde, munkahelyi bölcsőde, családi bölcsőde, napközbeni gyermekfelügyelet, alternatív napközbeni ellátás), továbbá a gyerme-

⁸¹ 1993. évi III. törvény, 65/C. §.

⁸² 1993. évi III. törvény, 65/F. § (1).

⁸³ 1993. évi III. törvény, 69. § (1); 70. § (2).

⁸⁴ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 38. §.

kek átmeneti gondozása, amelynek szereplői a befogadó szülő (helyettes szülő, nevelőszülő, speciális nevelőszülő, különleges nevelőszülő), a gyermekek átmeneti otthona és a családok átmeneti otthona.⁸⁵ (A befogadó szülő tartós jelleggel is nyújthat saját háztartásában ellátást, mint a szakellátás résztvevője – nevelőszülőként, speciális nevelőszülőként és különleges nevelőszülőként.)

Biztos Kezdet Gyerekház

A Biztos Kezdet Gyerekház preventív jellegű tevékenységet végez. Célja a szociokulturális hátrányokkal küzdő, elsősorban a rendszeres gyermekvédelmi kedvezményben részesülő gyermekek egészséges fejlődésének támogatása. Ennek érdekében a gyermek fejlődési lemaradását kompenzáló, a szülői kompetenciákat erősítő, a szülő és az óvodába még nem járó gyermek számára együttesen nyújtott társadalmi felzárkózást segítő megelőző szolgáltatást biztosít. Az intézmény a gyermek sikeres óvodai beilleszkedése, valamint a gyermek és a család sikeres társadalmi integrációja érdekében együttműködik a család- és gyermekjóléti szolgálattal, a család- és gyermekjóléti központtal, a védőnői szolgálattal, az óvodával, továbbá a helyben elérhető egyéb, a gyermekek és a gyermekes családok számára szolgáltatást nyújtó intézménnyel, valamint szükség esetén a gyermekvédelmi jelzőrendszer egyéb tagjaival.⁸⁶ A Gyerekház a 0–3 éves korú gyermekek és szüleik együttes jelenlétére építve nyújtja a szolgáltatást.

Gyermekjóléti szolgáltatás

A gyermekjóléti szolgáltatás olyan, a gyermek érdekeit védő speciális személyes szociális szolgáltatás, amely a szociális munka módszereinek és eszközeinek felhasználásával szolgálja a gyermek egészséges fejlődését, családban történő nevelkedésének elősegítését, veszélyeztetettségének megelőzését, a kialakult veszélyeztetettség megszüntetését, illetve a családjából kiemelt gyermek visszahelyezését.⁸⁷

Feladatai között a *gyermek testi, lelki egészségének, családban történő nevelésének elősegítése érdekében* megfogalmazódik a gyermeki jogokról és a gyermek fejlődését biztosító támogatásokról való tájékoztatás, a támogatásokhoz való hozzájutás segítésének szükségessége; pszichológiai, nevelési, egészségügyi, mentálhigiénés tanácsadás nyújtása és a hivatalos ügyek intézésének segítése. A jogszabályban perikoncepcionális teendők is megjelennek, így családtervezési tanácsadás nyújtása vagy az ehhez való hozzájutás megszervezése. A várandósság ideje alatt is támogatást nyújt; feladata a válsághelyzetben lévő várandós anyák segítése, tanácsokkal való ellátása, valamint a szociális szolgáltatásokhoz és a gyermekjóléti alapellátásokhoz, különösen a családok átmeneti otthonában igénybe vehető ellátáshoz történő hozzájutásuk megszervezése.⁸⁸

A *gyermek veszélyeztetettségének megelőzése érdekében* többek között a veszélyeztetettséget észlelő- és jelzőrendszert működtet; feltárja a veszélyeztetettséget előidéző okokat és ezek megoldására javaslatot készít, együttműködik a jelzőrendszer tagjaival, tájékoztat az egészségügyi intézményeknél működő inkubátorokról, illetve a gyermek örökbefogadásához való hozzájárulás szándékával az inkubátorba történő elhelyezés lehetőségéről, valamint óvodai és iskolai szociális segítő tevékenységet biztosít.⁸⁹

⁸⁵ 1997. évi XXXI. törvény, 14. §, 15. §, 38–51. §.

⁸⁶ 1997. évi XXXI. törvény, 38/A. §; 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 5/A., 5/B., 5/C. §.

⁸⁷ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámsági igazgatásról 39. § (1).

⁸⁸ 1997. évi XXXI. törvény, 39. § (2).

⁸⁹ 1997. évi XXXI. törvény, 39. § (3), (3a).

A kialakult veszélyeztetettség megszüntetése érdekében feladata, hogy a gyermekkel és a családjával végzett szociális munkával elősegítse a gyermek problémáinak rendezését, a családban jelentkező működési zavarok ellensúlyozását, a családi konfliktusok megoldását, különösen válás, gyermekelhelyezés és kapcsolattartás esetében. Kezdeményezi továbbá egyéb gyermekjóléti alapellátások önkéntes igénybevételét (szociális alapszolgáltatások, egészségügyi ellátások, illetve a pedagógiai szakszolgálatok tevékenységei). A gyermekjóléti szolgáltatást településszinten a család- és gyermekjóléti szolgálat nyújtja (a családsegítést és gyermekjóléti szolgáltatást közös keretbe foglalva), míg a család- és gyermekjóléti központok a járási székhelyeken működnek.⁹⁰

Család- és gyermekjóléti szolgálat

A család- és gyermekjóléti szolgálat – összehangolva a gyermekeket ellátó egészségügyi és nevelési-oktatási intézményekkel – szervezési, szolgáltatási és gondozási feladatokat végez. Többek között folyamatosan figyelemmel kíséri az adott településen élő gyermekek szociális helyzetét, veszélyeztetettségét; meghallgatja a gyermekek panaszait, és azok orvoslása érdekében megteszi a szükséges intézkedéseket. Az ellátási területén közreműködik egyes európai uniós forrásból megvalósuló programok keretében természetben biztosítható eseti vagy rendszeres juttatás célzott és ellenőrzött elosztásában, szervezi, illetve működtetheti a legalább három helyettes szülőt foglalkoztató helyettes szülői hálózatot, vagy önálló helyettes szülőket foglalkoztathat; segíti a nevelési-oktatási intézmény gyermekvédelmi feladatának ellátását, és felkérésre környezettanulmányt készít.⁹¹

Család- és gyermekjóléti központ

Család- és gyermekjóléti központnak az a járásszékhely településen működő család- és gyermekjóléti szolgálat minősül, amely önálló intézményként, illetve szervezeti és szakmai szempontból önálló intézményegységként működik. Feladata a család- és gyermekjóléti szolgálat általános szolgáltatási feladatain túl a gyermek családban történő nevelkedésének elősegítése, a gyermek veszélyeztetettségének megelőzése érdekében pedig a gyermek igényeinek és szükségleteinek megfelelő önálló egyéni és csoportos speciális szolgáltatások, programok nyújtása. Ennek keretében biztosít többek között kórházi szociális munkát, gyermekvédelmi jelzőrendszeri készenléti szolgálatot, jogi tájékoztatásnyújtást és pszichológiai tanácsadást, valamint családkonzultációt, családterápiát, családi döntéshozó konferenciát, óvodai és iskolai szociális segítő tevékenységet végez. A gyermekek védelmére irányuló tevékenység keretében kezdeményezi a gyermek védelembe vételét, vagy súlyosabb fokú veszélyeztetettség esetén a gyermek ideiglenes hatályú elhelyezését, nevelésbe vételét. A családjából kiemelt gyermek visszahelyezése érdekében szociális segítőmunkát koordinál és végez – az otthont nyújtó ellátást, illetve a területi gyermekvédelmi szakszolgáltatást végző intézménnyel együttműködve – a család gyermeknevelési körülményeinek megteremtéséhez, javításához, a szülő és a gyermek közötti kapcsolat helyreállításához. A gyermek családjába történő visszailleszkedéséhez a gyermekvédelmi gyámmal együttműködve utógondozást is végez. Mindezek mellett szakmai támogatást nyújt az ellátási területén működő gyermekjóléti szolgálatok számára, és elkészíti a szociális diagnózist.⁹²

⁹⁰ 1997. évi XXXI. törvény, 39. § (4).

⁹¹ 1997. évi XXXI. törvény, 40. §.

⁹² 1997. évi XXXI. törvény, 40/A. §.

Bölcsődei ellátás

A gyermekek napközbeni ellátásának formái közé tartozik a bölcsődei ellátás (további napközbeni ellátási formák a napközbeni gyermekfelügyelet és az alternatív napközbeni ellátás), amely jellemzően a 3 éven aluli gyermekek ellátását biztosítja. Bölcsődei ellátást biztosíthat intézményi formában a *bölcsőde*, a *mini bölcsőde*, szolgáltatási formában pedig a *munkahelyi bölcsőde* és a *családi bölcsőde*. Bölcsődei ellátás keretében a sajátos nevelési igényű gyermek, valamint a korai fejlesztésre és gondozásra jogosult gyermek nevelése és gondozása is végezhető, továbbá tanácsadás, időszakos gyermekfelügyelet, gyermekhotel működtetése vagy más gyermeknevelést segítő szolgáltatás is biztosítható. Ezeket a szolgáltatásokat a gyermek hatodik életévének betöltéséig lehet igénybe venni. Bölcsődei ellátás keretében a gyermek 20 hetes korától nevelhető és gondozható. Ha a gyermek a harmadik életévét betöltötte, de testi vagy értelmi fejlettségi szintje alapján még nem érett az óvodai nevelésre, és óvodai jelentkezését az orvos nem javasolja, bölcsődei ellátás keretében tovább gondozható, nevelhető a negyedik életévének betöltését követő augusztus 31-éig. *A bölcsődei ellátásban a sajátos nevelési igényű gyermek, illetve a korai fejlesztésre és gondozásra javasolt gyermek annak az évnek az augusztus 31. napjáig vehet részt, amelyben a hatodik életévét betölti.* Meg kell szüntetni annak a gyermeknek a bölcsődei ellátását, aki orvosi szakvélemény alapján egészségi állapota miatt bölcsődében nem gondozható.⁹³

Ha a bölcsődei ellátást nyújtó intézmény, szolgáltató sajátos nevelési igényű, illetve korai fejlesztésre és gondozásra jogosult gyermek napközbeni ellátását biztosítja, együttműködik a gyermek korai fejlesztését és gondozását ellátó, területileg illetékes pedagógiai szakszolgálattal. A bölcsődei ellátás esetén a gyermek napi gondozási ideje legalább négy óra és legfeljebb tizenkét óra. Ugyanakkor a sajátos nevelési igényű, illetve a korai fejlesztésre és gondozásra jogosult gyermek napi gondozási ideje négy óránál kevesebb időtartamban is meghatározható.⁹⁴

Bölcsőde

A gyermek bölcsődébe történő felvételét a szülő hozzájárulásával a körzeti területi védőnő, a házi gyermekorvos vagy a háziorvos, a család- és gyermekjóléti szolgálat, illetve a gyámhatóság is kezdeményezheti. Egy bölcsődei csoportban legfeljebb tizenkét gyermek nevelhető, gondozható, kivéve ha a bölcsődei csoportban valamennyi gyermek betöltötte a második életévét (ekkor legfeljebb tizennégyen lehetnek), vagy ha sajátos nevelési igényű, illetve korai fejlesztésre és gondozásra jogosult gyermeket is nevelnek, gondoznak, mert akkor az ő számuktól függően csökkenthető a csoportlétszám. Egy érintett gyermek esetében legfeljebb tizenegy, kettő esetében legfeljebb tíz lehet a gyermekek száma. Ott, ahol egy speciális bölcsődei csoportban három–hat sajátos nevelési igényű, illetve korai fejlesztésre és gondozásra jogosult gyermeket látnak el, legfeljebb hat gyermek nevelhető, gondozható.⁹⁵ A sajátos nevelési igényű gyermek bölcsődei ellátás keretében való nevelése, gondozása történhet integráltan (nem sajátos nevelési igényű gyermekekkel közös csoportban) vagy speciális bölcsődei csoportban.⁹⁶

⁹³ 1997. évi XXXI. törvény, 42. §, 42/A.

⁹⁴ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 35. § (2), (4); 37. § (2).

⁹⁵ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet, 46. §.

⁹⁶ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet, 35. § (3).

Mini bölcsőde

A mini bölcsőde olyan bölcsődei ellátást nyújtó intézmény, mely a bölcsőde intézményéhez képest kisebb létszámú csoportban, egyszerűbb személyi, tárgyi és működtetési feltételek mellett nyújt szakzerű gondozást és nevelést. Ez a forma lehetőséget nyújt arra, hogy amennyiben egy településen legfeljebb hét kisgyermek – ha valamennyi gyermek betöltötte a második életévét, akkor nyolc fő – ellátására igény jelentkezik, abban az esetben a települési önkormányzat egy, a bölcsődénél egyszerűbb létesítési és működtetési formát hozzon létre. Sajátos nevelési igényű, illetve korai fejlesztésre és gondozásra jogosult gyermekek esetében, ha egy érintett gyermeket látnak el, legfeljebb hat, ha kettőt vagy hármat, akkor legfeljebb három gyermek nevelhető, gondozható a csoportban. A mini bölcsődében csoportonként szükséges egy fő kisgyermeknevelő és egy fő bölcsődei dajka alkalmazása, akiknek napirendje igazodik a gyermekek napirendjéhez. A mini bölcsőde szervezetileg működhet óvoda mellett.⁹⁷

Munkahelyi bölcsőde

A munkahelyi bölcsőde olyan bölcsődei ellátást nyújtó, nem intézményi keretek között működő szolgáltatás, melyet jellemzően a foglalkoztató tart fenn elsősorban a nála dolgozó munkavállalók gyermekei részére. Munkahelyi bölcsőde főként a munkavégzés helyéül szolgáló épületben, a foglalkoztató tulajdonában álló ingatlanban, vagy a foglalkoztató által erre a célra bérelt ingatlanban működhet. Egy csoportban legfeljebb hét gyermek gondozható, nevelhető (ha minden gyermek betöltötte a második évét, akkor nyolc fő). Amennyiben a csoportban egy sajátos nevelési igényű, illetve korai fejlesztésre és gondozásra jogosult gyermeket látnak el, akkor legfeljebb hat gyermeknek, ha kettőt vagy hármat, akkor legfeljebb három gyermeknek nyújthatják a szolgáltatást. Ha a csoportba sajátos nevelési igényű vagy korai fejlesztésre jogosult gyermek kerül be, a szolgáltatást nyújtó személynek a rendszeres továbbképzésen túl speciális szakmai továbbképzésen kell részt vennie. Az ellátás biztosításához egy fő szolgáltatást nyújtó személy vagy kisgyermeknevelő szükséges – a fenntartó döntése alapján –, amennyiben pedig ötnél több gyermek ellátása történik, szükséges plusz egy fő segítő személy alkalmazása is. A segítő személy munkaidejét a gyermekek napirendjéhez igazítva kell meghatározni. A munkahelyi bölcsődében több csoport is létrehozható.⁹⁸

Családi bölcsőde

A *családi bölcsőde* olyan bölcsődei ellátást nyújtó szolgáltatás, amelyet a szolgáltatás nyújtója a saját otthonában vagy más, e célra kialakított helyiségben biztosít.⁹⁹ (Ez a szolgáltatás a korábbi családi napközi helyébe lépett.) Családi bölcsődében legfeljebb **öt** gyermek nevelhető, gondozható, kivéve ha a bölcsődei szolgáltatást nyújtó személy mellett segítő személyt is alkalmaznak – ebben az esetben a meghatározott létszámon felül még két gyermek ellátása biztosítható. Amennyiben egy sajátos nevelési igényű, illetve korai fejlesztésre és gondozásra jogosult gyermeket látnak el, legfeljebb négy gyermek, ha kizárólag sajátos nevelési igényű, illetve korai fejlesztésre és gondozásra jogosult gyermeket látnak el, legfeljebb két gyermek ellátása vállalható. Gondozásukhoz, nevelésükhöz külön speciális szakmai továbbképzésen való részvétel szükséges.¹⁰⁰

⁹⁷ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet, 49. §, 51. §.

⁹⁸ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet, 51/A. §, 51/B. §, 51/D. §.

⁹⁹ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 43. §.

¹⁰⁰ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 44/A. §; 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 51/F. §, 51/G. §, 51/H. §.

Napközbeni gyermekfelügyelet

A *napközbeni gyermekfelügyelet* keretében a szolgáltató a gyermek 20 hetes korától nyújt az életkorhoz igazodó napközbeni ellátást, többek között a bölcsődei ellátásban, óvodai nevelésben valamilyen okból nem részesülő gyermek számára, vagy az óvodában való részvétel idején kívül. A napközbeni gyermekfelügyelet megszervezhető a szolgáltatást nyújtó saját otthonában, vagy más, e célra kialakított helyiségben. A szülő, törvényes képviselő otthonában akkor biztosítható a napközbeni gyermekfelügyelet, ha a gyermek állandó vagy időszakos ellátása nappali intézményben – betegsége vagy egyéb ok miatt – nem biztosítható, és a szülő, törvényes képviselő a gyermek napközbeni ellátását nem, vagy csak részben tudja megoldani, pl. többes ikrek születnek, egyedülálló szülő több műszakban dolgozik, és a gyermek felügyelete a nap bizonyos időszakában nem biztosított, stb. A szolgáltatás keretében legfeljebb hét gyermek napközbeni ellátása biztosítható (egy sajátos nevelésű, illetve korai fejlesztésre jogosult gyermek esetében legfeljebb öt fő, két vagy három esetében legfeljebb három fő lehet az ellátotti létszám). A sajátos nevelési igényű, valamint a korai fejlesztésre és gondozásra jogosult gyermekek számára szükségleteikhez igazodó ellátást kell nyújtani. Ebben az esetben az ellátás megkezdését követő legalább három hónap elteltével a gyermek orvosa, a család- és gyermekjóléti központ munkatársa és a napközbeni gyermekfelügyelet szolgáltatást nyújtó személy a szülővel együtt értékeli a gyermek beilleszkedését, és dönt a gyermek további neveléséről, gondozásáról.¹⁰¹

Alternatív napközbeni ellátás

Az *alternatív napközbeni ellátás* a játszótéri program, játszóház, klubfoglalkozás keretében nyújtott, a szülő és a gyermek kapcsolatát erősítő, a gyermek szocializációját támogató, valamint az egyéb szabadidős és prevenciós szolgáltatást jelenti.¹⁰² A helyi igényekhez igazodóan, az ellátott célcsoport életkori sajátosságainak megfelelően, gyermekjóléti, gyermekvédelmi tevékenységhez kapcsolódóan megszervezhető minden, a gyermekek csoportos foglalkoztatására alkalmas épületben, így különösen közösségi, művelődési vagy ifjúsági házban, a család- és gyermekjóléti szolgálatnál, iskolában, óvodában, illetve ezek önálló helyiségében, továbbá játszótérekben. Biztosítása során kiemelt figyelmet kell tulajdonítani a szocializációnak, a korai, egyéni és csoportos fejlesztésnek, valamint a prevenciónak. Az alternatív napközbeni ellátást nyújtó személyek és szervezetek együttműködnek az általuk ellátott gyermekek családjával, valamint szükség szerint az illetékes köznevelési intézménnyel, a család- és gyermekjóléti szolgálattal, továbbá egyéb segítő, illetve egészségügyi vagy más szolgáltatást nyújtó személlyel, szervezettel, különösen ha az együttműködés a gyermeket veszélyeztető körülmények, illetve helyzet felszámolására és a gyermek érdekében szükséges intézkedés megtételére vagy tevékenység megvalósítására irányul.¹⁰³

Gyermekek átmeneti gondozása

A *gyermekek átmeneti gondozása* alapvetően olyan típusú segítségnyújtás, amely a szülőknek segít életük rendezésében, ha bármilyen okból (egészségi állapotuk, életvezetési problémájuk, indokolt távollétük vagy más akadályoztatásuk miatt) a gyermekük nevelését nem tudják megoldani a családban. A gyermekek átmeneti gondozásának helyén a gyermek otthontalanná vált

¹⁰¹ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 44/B. §, 44/C. §; 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 51/K. §, 51/M. §.

¹⁰² 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 44/D. §.

¹⁰³ 1997. évi XXXI. törvény, 44. D. §; 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 51/Q. §, 51/R. §.

szülője is elhelyezhető. A tizennegyedik életévét be nem töltött gyermeket csak kivételesen indokolt esetben lehet elválasztani a szüleitől. A tizenkettedik életévét be nem töltött gyermek átmeneti gondozását elsősorban helyettes szülőnél kell biztosítani. A szülő gyermeke ellátásában munkarendjéhez igazodóan részt vesz. A fogyatékos gyermek számára biztosítani kell a különleges szükségleteihez igazodó ellátást. A gyermek átmeneti gondozásának megkezdéséről értesíteni kell a szülő lakóhelye – ennek hiányában a tartózkodási helye – szerinti gyermekjóléti szolgálatot, ha pedig az átmeneti gondozást hatósági intézkedés előzte meg, a gyermekjóléti központot. A gyermek átmeneti gondozása megszervezhető a működtető által kijelölt helyettes szülőnél, gyermekek átmeneti otthonában vagy családok átmeneti otthonában. A gyermek átmeneti házi gondozását – a szülő kérelmére – a gyermek saját otthonában gondozó útján kell biztosítani, ha a gyermek testi vagy lelki betegsége miatt ellátása a helyettes szülőnél történő elhelyezés útján vagy bentlakásos gyermekintézményben nem oldható meg, és ha ez a gondozás a gyermek érdekét szolgálja.¹⁰⁴

Helyettes szülő

A *helyettes szülő* olyan befogadó szülő, aki átmeneti jelleggel saját háztartásában nyújt teljes körű ellátást az általa befogadott gyermeknek és fiatal felnőttnek. A gyermek átmeneti gondozásának megkezdéséről a helyettes szülő értesíti a család- és gyermekjóléti szolgálatot, vagy amennyiben az átmeneti gondozást hatósági intézkedés előzte meg, a család- és gyermekjóléti központot. A helyettes szülő egyidejűleg – saját gyermekeit is beszámítva – legfeljebb négy gyermek gondozását végezheti. A működtető gyermekgondozó alkalmazásával vagy megbízásával segíti a helyettes szülő munkáját, ha a helyettes szülőnél elhelyezett gyermek rendszeres gyermekpszichiátriai kezelés alatt áll; ha a helyettes szülő gondozásában kettőnél több 3 éven aluli gyermek van; ha a helyettes szülő szabadságon van, beteg vagy feladatai ellátásában egyéb okból akadályozott.¹⁰⁵

Gyermekek átmeneti otthona

A *gyermekek átmeneti otthona* bentlakásos intézmény, ahol akkor kaphat a gyermek elhelyezést, ha átmenetileg ellátás és felügyelet nélkül marad, vagy ha ellátása, fejlődése a család életvezetési nehézségei miatt veszélyeztetett. A család- és gyermekjóléti szolgálattal együttműködve nyújt segítséget a gyermek családjába történő visszatéréséhez. A gyermekek átmeneti otthona legalább tizenkettő, de legfeljebb negyven gyermek teljes körű ellátását biztosítja.¹⁰⁶

Családok átmeneti otthona

A *családok átmeneti otthona* a komoly bajba került, de a család egységének megőrzéséért tenni hajlandó családoknak segít. A gyermek és szülője, illetve a várandós anya számára alaptevékenységként biztosítja az átmeneti gondozást. Az intézmény a felnőtt és a gyermek együttes ellátása során befogadja az életvezetési problémák vagy más szociális és családi krízis miatt otthontalanná vált, továbbá védelmet kereső szülő és gyermekét, a válsághelyzetben lévő bántalmazott vagy várandós anyát, illetve a szülészetről kikerülő anyát és gyermekét, valamint a várandós anya kérelmére az anya élettársát vagy férjét is. Biztosítja az ellátást igénylő gyermek átmeneti gondozását és befogadja otthontalanná vált szüleit. A szülőknek az ellátás mellett jogi, pszichológiai és mentálhigiénés segítséget nyújt. Közreműködik – a gyermekjóléti szolgálattal

¹⁰⁴ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 45. §, 48. §.

¹⁰⁵ 1997. évi XXXI. törvény, 49. §; 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 60. §.

¹⁰⁶ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 50. §.

együttműködve – az átmeneti gondozást szükségessé tevő okok megszüntetésében, a család helyzetének rendezésében, otthontalanságának megszüntetésében.¹⁰⁷

Az intézmény krízisközpontként is működhet, amely befogadja a hozzátartozók közötti erőszak miatt krízishelyzetbe került, bántalmazott családot vagy családtagokat. A krízisközpont a bántalmazott család számára legfeljebb nyolc hét időtartamra biztosít lakhatást. Kiegészítő tevékenysége keretében a bántalmazott társadalmi reintegrációja érdekében legfeljebb öt év időtartamra félutasház-szolgáltatást nyújthat. A félutasház-szolgáltatás keretében a krízisközpontból, a titkos menedékházból, illetve a családok átmeneti otthonából kikerült bántalmazott család számára lakhatást és az életvezetéshez szükség szerinti segítséget kell biztosítani.¹⁰⁸

I.3.3.3. Személyes gondoskodást nyújtó gyermekvédelmi szakellátás

A személyes gondoskodást nyújtó gyermekvédelmi szakellátás keretében kell biztosítani az ideiglenes hatállyal elhelyezett, a nevelésbe vett gyermek otthont nyújtó ellátását, a fiatal felnőtt további utógondozói ellátását, valamint a szakellátást más okból igénylő gyermek teljes körű ellátását.

Otthont nyújtó ellátás

Otthont nyújtó ellátás keretében biztosítani kell az ideiglenes hatállyal elhelyezett, a nevelésbe vett gyermek számára a teljes körű ellátást, a családi környezetébe történő visszahelyezését előkészítő és családi kapcsolatainak ápolását segítő családgondozást, vagy ha ez nem lehetséges, örökbefogadásának elősegítését, illetve a családjába történő visszailleszkedéshez, önálló életének megkezdéséhez szükséges utógondozást. Az otthont nyújtó ellátás keretében *különleges ellátást* kell biztosítani a tartósan beteg, a fogyatékos, vagy a 3 év alatti gyermek számára. *Speciális ellátást* kell biztosítani a súlyos személyiségfejlődési, érzelmi élet- és impulzuskontroll-zavarokkal küzdő, illetve a súlyos pszichotikus vagy neurotikus tüneteket mutató gyermek, illetve a súlyos magatartási és beilleszkedési zavarokat vagy súlyos antiszociális viselkedésformákat tanúsító gyermek számára. Otthont nyújtó ellátást biztosít többek között a nevelőszülő, a gyermekotthon vagy a szociális törvény hatálya alá tartozó fogyatékos személyeket ápoló-gondozó bentlakásos intézmény.¹⁰⁹

Nevelőszülő

A *nevelőszülő* befogadja – a területi gyermekvédelmi szakszolgálat kijelölése alapján – a beutaló szerv által ideiglenes hatállyal elhelyezett, átmeneti gondozásban lévő gyermeket vagy a gyermekvédelmi szakellátás keretében a gyámhivatal által nevelésbe vett gyermeket.¹¹⁰ Ezeknek a gyermekeknek a gyámságát a területi gyermekvédelmi szolgálat alkalmazásában álló gyermekvédelmi gyámok látják el.¹¹¹ Nevelőszülő az a személy lehet, aki a huszonnegyedik életévét betöltötte, nem áll cselekvőképeséget érintő gondnokság és támogatott döntéshozatal hatálya alatt, büntetlen előéletű, a gondozásába helyezett gyermeknél legalább tizennyolc, de legfeljebb ötven évvel idősebb; személyisége, egészségi állapota és körülményei alapján alkal-

¹⁰⁷ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 67. §, 69. §; 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámsági igazgatásról, 51. §.

¹⁰⁸ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámsági igazgatásról, 51. §.

¹⁰⁹ 1997. évi XXXI. törvény, 53. §.

¹¹⁰ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 101. § (1).

¹¹¹ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámsági igazgatásról, 63. §, 84. §, 86. §, 88. §.

mas a nála elhelyezett gyermek kiegyensúlyozott fejlődésének biztosítására és a családjába történő visszakerülésének vagy örökbefogadásának támogatására, valamint a gyermek, fiatal felnőtt életkori szükségleteiből adódó feladatoknak az ellátására.¹¹²

A nevelőszülő a saját kiskorú gyermekeit is beszámítva legfeljebb hat gyermek és fiatal felnőtt együttes ellátását biztosíthatja. Ha a nevelőszülő saját kiskorú gyermeket nem nevel saját háztartásában, akkor legfeljebb öt gyermeket és fiatal felnőttet láthat el. A nevelőszülő – egyéni gondozási-nevelési terv alapján – a saját háztartásában nyújt teljes körű ellátást az ideiglenes hatállyal elhelyezett, nevelésbe vett gyermeknek, és hozzájárul a gyermek testi, értelmi, érzelmi és erkölcsi fejlődéséhez, személyiségének kibontakozásához. Elősegíti a gyermek vér szerinti családjába való visszakerülését, és ennek érdekében együttműködik a családdal, vagy ha ez nem lehetséges, illetve ez nem áll a gyermek érdekében, akkor támogatja örökbe fogadó családnál történő elhelyezését. Felkészíti a gyermeket az önálló életvezetésre és alapvető személyes ügyeinek intézésére.¹¹³

Speciális nevelőszülő az, aki a súlyos pszichés vagy súlyos disszociális tüneteket mutató, illetve pszichoaktív szert használó, speciális ellátást igénylő gyermek nevelését végzi. A *különleges nevelőszülő* a tartósan beteg, fogyatékos vagy 3 év alatti különleges ellátást igénylő gyermek nevelését látja el.¹¹⁴

Gyermekotthon

Annak az ideiglenes hatállyal elhelyezett vagy nevelésbe vett gyermeknek, akit nem nevelőszülőnél helyeztek el, a *gyermekotthon* biztosít ellátást, ezen belül befogadja a tartós betegsége, illetve fogyatékosága miatt ellátást igénylő, első életévét be nem töltött gyermeket. Ha rendelkezik a kora miatt különleges ellátást igénylő gyermek elhelyezésének, ellátásának feltételeivel, akkor a védőnő, a háziorvos, a házi gyermekorvos vagy a kórházi gyermekorvos javaslatára átmeneti gondozásra befogadhatja a 3 éven aluli, egészségügyi okok miatt ellátást igénylő gyermeket.¹¹⁵ Ugyanakkor befogadhatja a gyermek otthontalanná vált szülőjét, valamint a válsághelyzetben levő várandós anyát is.¹¹⁶

A gyermekotthoni ellátás keretében is megkülönböztetünk speciális és különleges ellátási formákat. A *speciális ellátás* keretében többek között a súlyos pszichés vagy súlyos disszociális tüneteket mutató és a kettős szükségletű (azaz egyszerre speciális és különleges szükségletű) gyermekek számára nyújtanak gondoskodást, szocializációt és reszocializációt, valamint rehabilitációt és rehabilitációt. A különleges ellátást igénylő gyermek – beleértve a tartósan beteg vagy fogyatékos, illetve a kora miatt sajátos szükségletekkel bíró 3 év alatti és a kettős szükségletű gyermek gondozását, ellátását, rehabilitációját és rehabilitációját – az erre a célra létrehozott *különleges gyermekotthon* vagy *különleges gyermekotthoni csoport* biztosítja. 3 éven aluli gyermeket az a gyermekotthon (lakásotthon) fogadhat be, amelyben biztosított a rendszeres és folyamatos orvosi ellátás, a területi védőnő rendszeres látogatása, a csecsemő, illetve a kisgyermek folyamatos felügyelete, a gondozó állandó látó-, illetve hallótávolságon belüli tartózkodása, továbbá a csoportban a gyermekek gondozását, nevelését ellátó személyek között legalább egy fő szakképzett csecsemő- és kisgyermek-gondozónő alkalmazása.¹¹⁷

¹¹² 1997. évi XXXI. törvény, 54. § (1), (2).

¹¹³ 1997. évi XXXI. törvény, 54/A. §, 55. §.

¹¹⁴ 1997. évi XXXI. törvény, 54. §, (3), (4).

¹¹⁵ 1997. évi XXXI. törvény, 57. § (1) a, (2) c.

¹¹⁶ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 116. § (3).

¹¹⁷ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 58. § (6); 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 128/A. § (1), (4).

A 6 éven aluli, fogyatékos és részképességek területén fejlődési elmaradást mutató gyermekek ellátásának esetében a különleges gyermekotthon, a különleges lakásotthon és a gyermekotthon különleges csoportja együttműködik a gyermek korai fejlesztését és gondozását ellátó területileg illetékes pedagógiai szakszolgálati intézménnyel.¹¹⁸

Területi gyermekvédelmi szakszolgáltatás

A területi gyermekvédelmi szakszolgáltatás javaslatot tesz az ideiglenes hatályú elhelyezést követően, valamint a nevelésbe vételi eljárás során, illetve a nevelésbe vételt követően a gyermek ideiglenes gondozási helyére és a gyermek sorsának rendeződéséig a számára otthont nyújtó ellátást biztosító gondozási helyére. Az ideiglenes gondozási hely meghatározása érdekében a gyermekvédelmi szakszolgáltatás kijelöli az ideiglenes hatállyal elhelyezett vagy nevelésbe vett gyermeket ideiglenesen befogadó nevelőszülőt vagy gyermekotthont. A gyermekvédelmi szakszolgáltatás ideiglenesen befogadó nevelőszülői feladatokat ellátó nevelőszülői hálózatot és ideiglenesen befogadó gyermekotthont működtethet. A gyermekvédelmi szakszolgáltatás az elhanyagolt és bántalmazott, közülük is elsősorban a szexuálisan bántalmazott gyermekek vizsgálatát és terápiáját végző szolgáltatást, valamint – hivatalos szerv megkeresésére – az érintett gyermekek meghallgatását elősegítő szolgáltatást működtethet, amelynek keretében a gyermekvédelmi szakszolgáltatás együttműködik a megkereső szervvel.¹¹⁹

Gyermekevédelmi szakértői bizottság

A gyermekevédelmi szakértői bizottságot a megyei, illetve fővárosi területi gyermekevédelmi szakszolgálat működteti. Az országos gyermekevédelmi szakértői bizottság vezetőjét és tagjait a miniszter jelöli ki ötéves időtartamra. Az országos gyermekevédelmi szakértői bizottságot a Szociális és Gyermekevédelmi Főigazgatóság működteti. A megyei, fővárosi és az országos gyermekevédelmi szakértői bizottság állandó tagjai között a bizottság vezetőjén kívül gyermekorvos és gyermekszakpszichológus is jelen van, valamint egy gyermekevédelmi szakképesítéssel rendelkező személy. Speciális szükséglet felmerülése esetén a bizottság pszichiáterrel és gyógypedagógussal egészül ki. Az örökbefogadás előkészítése céljából összefoglaló vélemény elkészítése esetén a szakértői bizottság tagjai közé eseti szakértőt kérhetnek fel.

A megyei vagy a fővárosi gyermekevédelmi szakértői bizottság szakmai véleménye tartalmazza a gyermek állapotának megfelelő ellátási formára, az egyéni elhelyezési tervre és a gyermek gondozására, nevelésére, fejlesztésére, esetleges terápiájára vonatkozó javaslatot, annak indoklásával együtt. Örökbefogadás előkészítése céljából az illetékes gyermekevédelmi szakértői bizottság a területi gyermekevédelmi szakszolgálat megkeresésétől számított 30 napon belül összefoglaló véleményt készít a gyermek egészségi és személyiségállapotáról, az életkorához viszonyított értelmi, érzelmi és mozgásfejllettségi szintjéről. A szakmai vélemény felülvizsgálatát, valamint szükség szerinti új szakmai vélemény készítését a gyámhatóság megkeresése alapján az országos gyermekevédelmi szakértői bizottság végzi.¹²⁰

A *gyámhivatal* a fővárosi és a megyei kormányhivatal gyermekevédelmi és gyámügyi feladatkörében eljáró járási (fővárosi kerületi) hivatala. Hatóságként képviseli a törvény erejét. Itt hozza meg a hatósági erejű döntéseket a szükséges gyermekevédelmi intézkedésekről (védelemben

¹¹⁸ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekevédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 127. § (2).

¹¹⁹ 1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról, 60. §; 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekevédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 75. §, 90. §, 93. §, 136/A. §.

¹²⁰ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 82. §.

vétel, a gyermek kiemelése, kapcsolattartás, a gyermek hazagondozása stb.). Az *utógondozói ellátás* a fiatal felnőttek számára nyújtott szolgáltatás.

I.3.4. Egyéb szereplők

Az egyéb szereplők közé tartoznak mindazon szervezetek, intézmények, amelyek nem ágazati szinten kapcsolódnak az intézményrendszerhez, illetve nem állami szerveződések. Így a különböző fenntartók (pl. önkormányzatok, kormányhivatalok), a (felsőoktatási) képzőintézmények, a magánellátók, a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT), a fogyatékosügyi szervezetek, a szülők érdekvédelmi és támogató szervezetei; a rendőrség, bíróság, ügyészség, az ellátások finanszírozásához kapcsolódó szervezetek (pl. az egészségügyi finanszírozásban kulcsszerepet játszó Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő), és természetesen a szülők. Az egyéb intézményekből a fogyatékosügyi szervezeteket tömörítő ernyőszervezetet, illetve a szülői érdekvédelmi és szülősegítő szolgáltatásokat emeljük ki.

Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT)

A FESZT a különböző fogyatékoságcsoportokat képviselő országos, illetve regionális szervezetek ernyőszervezete. A fogyatékos emberek érdekképviselését vállalta fel nemcsak hazai, hanem európai szinten egyaránt. Tevékenységei közé tartoznak többek között az akadálymentesség, illetve az egyetemes tervezés¹²¹ elősegítése, a fogyatékos nők és gyermekek érdekeinek védelme, a nagy létszámú bentlakásos intézmények kiváltásának programjában való részvétel. (Az érintett civil fogyatékoságügyi szervezetek leírását és elérhetőségeit lásd a 5. mellékletben a „Szülők érdekvédelmi szervezetei, szülősegítő szervezetek, szolgáltatások” listájában.)

Szülők érdekvédelmi szervezetei, szülősegítő szervezetek, szolgáltatások

A szülők segítése, támogatása sokszor alulról jövő, spontán kezdeményezések eredményeképpen valósul meg. Ennek köszönhetően számos regionálisan vagy akár országosan is működő civil szervezet, egyesület és alapítvány létezik, melyek különböző, egymástól jelentős mértékben eltérő szülői igényt elégítenek ki. Munkájukban közös, hogy a képviselt célcsoportok számára érdekképviselést, különböző támogató szolgáltatásokat, tanácsadó- és információs szolgáltatást nyújtanak, megkönnyítve ezzel a rászoruló gyermekek és családjaik számára az ellátásokhoz, jogosultságokhoz való hozzáférést. A szervezetek alapítói, munkatársai sok esetben maguk is érintettek, így érzékenyebben fordulnak a segítségért folyamodók felé. A fogyatékosügyi szervezetek jellemzően szülő támogató tevékenységet is végeznek. (A legfontosabb szülői érdekvédelmi, szülősegítő szervezetek, szolgáltatások listáját, azok rövid bemutatását és elérhetőségét lásd az 5. mellékletben.)

¹²¹ „»Egyetemes tervezés«-en a termékek, a környezet, a programok és szolgáltatások oly módon történő tervezését értjük, hogy azok minden ember számára a lehető legnagyobb mértékben hozzáférhetőek legyenek, adaptálás vagy speciális tervezés szükségessége nélkül. Az egyetemes tervezés nem zárhatja ki a fogyatékosággal élő személyek csoportjai számára szükséges támogató-segítő eszközök és technológiák indokolt esetben történő használatát.” (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékos személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről, 2. cikk.)

I.4. SZAKEMBEREK, KOMPETENCIÁK

A kora gyermekkori intervenció rendszere érinti az egészségügyi, szociális, gyermekjóléti, gyermekvédelmi, családügyi és köznevelési területet, így számos szakember foglalkozik a rendszerbe bekerülő gyermekekkel, családokkal. Ahogy a különböző, kora gyermekkori intervencióban dolgozó szakemberek képzése sem egy helyen, hanem többnyire egymástól függetlenül működő felsőoktatási képző intézményeken történik, hasonló módon a gyakorlatban is a szakemberek sokszor elkülönülten dolgoznak, nincsenek tisztában egymás kompetenciáival, feladataival. A szakmaközi együttműködéseket segítheti, ha nem csak az ellátórendszer felépítését, hanem a rendszerben dolgozó szakemberek kompetenciáit is ismerjük. Ez a tudás sok esetben rövidítheti a gyermek útját a rendszerben. A továbbiakban a különböző ágazatokban dolgozó, legjellemzőbb szakemberek kerülnek bemutatásra, elsősorban a korai életszakaszra vonatkozó tevékenységük hangsúlyozásával. Bár a különböző végzettségű szakemberek többféle ágazatban is elhelyezkedhetnek és betölthetik ugyanazt a munkakört, jelen felosztásban az alatt az ágazat alatt mutatjuk be őket, ahol legjellemzőbben tevékenykednek.

I.4.1. Egészségügyi ellátás

Védőnő

A védőnő személyes és közösségi ellátást nyújt az egészségi állapot megőrzése, a betegségek megelőzése, korai felismerése, valamint egészségfejlesztés céljából elsősorban a várandós anyák, a 19. életévet be nem töltött személyek, valamint a családtervezés időszakában lévőek számára.¹²² Tevékenységét az egészségügyi alapellátás keretében zömében a települési önkormányzat vagy az önkormányzatok egészségügyi intézményeinek alkalmazásában egészségügyi szolgálati jogviszonyban végzi. A várandós nők és a gyermekek gondozásában kulcsszerepet játszó védőnői szolgálat országos szervezetszerű, teljes ellátási lefedettséget nyújt. A védőnői hálózat részei a területi védőnők, az iskolai védőnők, a kórházi védőnők, a családvédelmi szolgálatokban dolgozó védőnők és a vezető védőnők.

Területi védőnő

A védőnői hálózathoz legismertebbek a területi védőnők, akikkel a gyermek korai életszakaszában a család jellemzően kapcsolatban áll. A területi védőnők jogszabályok által meghatározott körzetekben dolgoznak, a védőnői tanácsadóban. *Nővédelmi feladat* keretében segítik az anyaságra való felkészülést, illetve részt vesznek a lakossági célzott szűrővizsgálatok szervezésében. Ők végzik a *várandós anyák gondozását* is: ennek keretében otthonukban látogatják meg a gondozásba vett kismamákat, és a tanácsadóban is fel lehet őket keresni. A *gyermekágyas* időszakban az újszülöttel hazaérkező anyákat ők látják el az egészségi állapottal, az életmóddal, szoptatással, valamint családtervezéssel kapcsolatos tanácsokkal.¹²³

¹²² 2015. évi CXXIII. törvény az egészségügyi alapellátásról, 13. §.

¹²³ 49/2004. (V. 21.) ESZCSM rendelet a területi védőnői ellátásról, 3. § a), b), c).

A gyermek újszülött korától a tanulói jogviszony megkezdéséig a területi védőnők családlátogatások, illetve tanácsadás keretében folyamatosan részt vesznek a gyermek gondozásában, és elvégzik az életkorhoz kötött szűrővizsgálatokat. A gyermekek szűrését életkorhoz kötötten a védőnői tanácsadóban,¹²⁴ a szülő jelenlétében¹²⁵ végzik. Az újszülöttek, a koraszülöttek, a kis súllyal születettek, valamint az egészségi és környezeti okok miatt veszélyeztetett csecsemők és gyermekek pszichoszomatikus fejlődését fokozott figyelemmel kísérik. A beteg gyermekek otthoni ápolását tanácsaikkal segítik. Az egészségi ok miatt fokozott gondozást igénylő, a krónikus beteg, a fogyatékos és a magatartási zavarokkal küzdő gyermek és családja életviteléhez segítséget nyújtanak, valamint – együttműködve a háziorvossal és szükség esetén más illetékes szakemberekkel – tanácsadást tartanak. Az otthon gondozott tanköteles korú gyermekek gondozását is ők végzik. A családokat tájékoztatják az életkorhoz kötött védőoltások fontosságáról, nyilvántartják a védőoltások beadását. Ha a gyermek fejlődésében elváltozást észlelnek, azt jelezniük kell a megfelelő szakembernek (elsősorban a házi gyermekorvosnak, háziorvosnak), és/vagy a szülőt kell hozzá irányítaniuk. Ellátják az óvodai védőnői feladatokat és a növekedéssel kapcsolatos teendőket is. Egy részük iskolai védőnőként is tevékenykedik.¹²⁶ Új feladatuk a védőnői méhnyakszűrés, ami növekedési tanácsadás keretében valósul meg.¹²⁷

Családgondozás keretében többek között feladatuk az egészségi, mentális és környezeti veszélyeztetettség megelőzése, a segítségnyújtás, a soron kívüli családlátogatás; indokolt esetben a gyermekjóléti szolgálat / a család- és gyermekjóléti központ és a háziorvos írásos értesítése, a gyermekvédelmi eljárás kezdeményezése, tájékoztatás a családtámogatásról, a gyermek jogairól, a törvényes képviselő kötelezettségeiről, továbbá egyéni és közösségi egészségfejlesztési, egészségvédelmi programok tervezésében, szervezésében és megvalósításában való részvétel.¹²⁸

Iskolai védőnő

Az iskolai védőnők a 6–18 évesek, valamint a 18 év feletti, középfokú nappali rendszerű iskolai oktatásban tanulók megelőző iskola-egészségügyi ellátásában vesznek részt. Közreműködnek az iskolai egészségfejlesztési programokban és ezek szervezésében, végzik a tanulók védőnői szűrővizsgálatát, személyi higiénéjének ellenőrzését, szervezik az iskolaorvosi vizsgálatokat és az iskolai kampányoltásokat, kapcsolatot tartanak szülőkkel (szülői értekezlet, iskolai fogadóóra). Szorosan együttműködnek az oktatási intézmény dolgozóival. Feladatuk közé tartozik a krónikus betegek, a magatartászavarral küzdők életvitelének segítése, a fokozott gondozást igénylők nyilvántartása és az elvégzett feladatok dokumentálása.¹²⁹

Kórházi védőnő

Kórházi védőnői szolgáltatást a fekvőbeteg- (szülészeti és neonatológiai) szakellátást nyújtó egészségügyi szolgáltatók működtetnek. A védőnők feladata többek között: közreműködés a várandós- és gyermekágyas anyák megelőző ellátásában és felkészítésében az újszülött táplálására és ellátására, valamint a gyógyintézet és az egészségügyi alapellátás közötti együttműködés kialakításában. Továbbá segítik az anya-gyermek kapcsolat kialakulását, a kizárólagos

¹²⁴ 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról.

¹²⁵ 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 11. §. (4).

¹²⁶ 49/2004. (V. 21.) ESZCSM rendelet a területi védőnői ellátásról, 3. § a–f.

¹²⁷ 49/2004. (V. 21.) ESZCSM rendelet, 3. § a), ad).

¹²⁸ 49/2004. (V. 21.) ESZCSM rendelet, 3. § g.

¹²⁹ 26/1997. (IX. 3.) NM rendelet az iskola-egészségügyi ellátásról, 1. § és a 3. sz. melléklet; 1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól, 10. §.

szoptatás érdekében felkészítik az anyákat, adatot gyűjtenek a területi védőnő részére, illetve a területileg illetékes védőnő, valamint – az anya nyilatkozata alapján – a választott házi gyermekorvost vagy háziorvost értesítik a születésekről és a gyógyintézetből való távozásokról.¹³⁰

Családvédelmi Szolgálatban dolgozó védőnő

A Családvédelmi Szolgálatban (CSVSZ) dolgozó védőnők feladata családtervezési, ifjúsági vagy családvédelmi tanácsadás nyújtása, válsághelyzet esetén történő segítségnyújtás, az oktatási intézményen kívüli családtervezési ismeretek terjesztése, a válsághelyzetben lévő várandós anyák segítése, valamint a terhességmegszakítási szándékhoz, illetve döntéshez kapcsolódó tanácsadás biztosítása. A tanácsadást a járási (fővárosi kerületi) kormányhivatalok által működtetett családvédelmi szolgálat vagy az egészségügyi államigazgatási szerv által engedélyezett családvédelmi szolgálat végzi, amely ingyenesen vehető igénybe.¹³¹ A CSVSZ térítésmentes szolgáltatást nyújt. Lakóhelytől függetlenül az ország bármely CSVSZ-tanácsadója felkereshető.

Vezető védőnő

A védőnői tevékenység szakmai felügyeletét járási és megyei szinten a kormányhivatalok szervezeti rendszerében dolgozó vezető védőnők látják el. Szakmailag irányítják, felügyelik és értékelik a védőnői ellátást érintő feladatok megvalósítását. A védőnői ellátás szakmai irányításáért felelős országos egészségügyi államigazgatási szerv keretében országos szakmai vezető védőnő dolgozik.¹³²

Háziorvos, vegyes praxisú háziorvos

A háziorvos a felnőtt lakosság részére nyújt személyes és folyamatos orvosi ellátást az egészségi állapot megőrzése, a betegségek megelőzése, korai felismerése és gyógyítása, valamint az egészségfejlesztés céljából.¹³³ A gyógyító-megelőző alapellátás keretében feladatkörébe tartozik különösen az egészséges lakosság részére nyújtott tanácsadás és szűrés, a beteg vizsgálata, gyógykezelése, egészségi állapotának ellenőrzése, orvosi rehabilitációja, illetve szükség esetén szakorvosi vagy fekvőbeteg-gyógyintézeti vizsgálatra, gyógykezelésre való utalása. A háziorvos feladatkörébe tartozik továbbá a várandósgondozásban való közreműködés, a közegészségügyi-járványügyi feladatok ellátása, az egészségnevelésben és az egészségügyi felvilágosításban való részvétel, az életkorhoz kötött szűrővizsgálatok elvégzése és az egyes népegészségügyi célú, célzott szűrővizsgálatokban való közreműködés. A háziorvos tevékenységét ápoló igénybevételével végzi. Ahol várandós- és gyermekellátás is történik, a háziorvos feladatait védőnő közreműködésével látja el. Háziorvosként az az általános orvosi oklevéllel rendelkező orvos dolgozhat többek között, aki általános orvostan vagy háziorvostan szakorvosi szakképesítéssel, vagy belgyógyászat szakorvosi szakképesítéssel és 10 év körzeti, illetve háziorvosi gyakorlattal rendelkezik.¹³⁴ Az iskola-egészségügyi ellátás keretében iskola orvosi feladatokat is elláthat.¹³⁵ A vegyes praxisú háziorvos olyan háziorvos, aki felnőtt ellátottjai mellett azokban a körzetekben látja el a gyermekeket, ahol nincs házi gyermekorvos.

¹³⁰ 49/2004. (V. 21.) ESZCSM rendelet a területi védőnői ellátásról, 3/A. §.

¹³¹ 232/2000. (XII. 23.) Kormányrendelet az Állami Népegészségügyi és Tisztiorvosi Szolgálat engedélyével működő Családvédelmi Szolgálat működésének engedélyezéséről, 1. § és 8. §; 1992. évi LXXIX. törvény a magzati élet védelméről, 2–12. §; 385/2016. (XII. 2.) Kormányrendelet a fővárosi és megyei kormányhivatal, valamint a járási (fővárosi kerületi) hivatal népegészségügyi feladatai ellátásáról, továbbá az egészségügyi államigazgatási szerv kijelöléséről, 7. §.

¹³² 2015. évi CXXIII. törvény az egészségügyi alapellátásról, 14. §.

¹³³ 2015. évi CXXIII. törvény, 8. §.

¹³⁴ 4/2000. (II. 25.) EÜM rendelet a háziorvosi, házi gyermekorvosi és fogorvosi tevékenységről, 2. §, 4. §.

¹³⁵ 26/1997. (IX. 3.) NM rendelet az iskola-egészségügyi ellátásról, 3. §.

Házi gyermekorvos

A házi gyermekorvos az egészségi állapot megőrzése, a betegségek megelőzése, korai felismerése és gyógyítása céljából nyújtott személyes és folyamatos orvosi ellátást a 19. életévét be nem töltött személyek számára biztosítja. A házi gyermekorvosi ellátást a 14–19 év közötti személyek esetében – erre irányuló választás alapján – háziorvos is nyújthatja.¹³⁶ A házi gyermekorvos a gyermekorvosi ellátás keretében csecsemők és gyermekek gyógyító-megelőző alapellátását végzi, beleértve a tanácsadást is. Feladata részben lefedi a felnőtteket ellátó háziorvosokét, így többek között közegészségügyi-járványügyi feladatokat lát el, részt vesz az egészségnévelésben és az egészségügyi felvilágosításban, életkorhoz kötött szűrővizsgálatokat végez és közreműködik egyes népegészségügyi célú, célzott szűrővizsgálatokban. Célzottan feladata az újszülöttek, a veszélyeztetett csecsemők és gyermekek szükség szerinti preventív látogatása, ezen túlmenően intézetben kívüli szülés esetén az újszülöttnél a szülés lezajlásától számított 4–7 napon belül történő meglátogatása, a gyermekintézményekbe történő felvétel előtti orvosi vizsgálat, valamint a gyermekről 5 éves életkorában a külön jogszabály szerinti „fejlődési szint megítéléséhez az iskolai felkészítés elősegítésére” megnevezésű orvosi adatlap kiállítása. A házi gyermekorvos a feladatait védőnő közreműködésével, valamint gyermekápoló vagy asszisztens igénybevételével végzi. Házi gyermekorvos lehet az az orvos, aki csecsemő- és gyermekgyógyászat szakorvosi képesítéssel rendelkezik.¹³⁷ Az iskola-egészségügyi ellátás keretében iskolaorvosi feladatokat is elláthat.¹³⁸

Csecsemő- és gyermekgyógyász szakorvos

A csecsemő- és gyermekgyógyász szakorvos a gyermekkor betegségeivel foglalkozó szakorvos, aki a méhen belüli időszaktól hozzávetőlegesen a gyermek 14 (18) éves koráig gondozza a betegeket. Számos problémával felkereshető, pl. növekedési zavarok, gyarapodási problémák, evési zavarok, gyermekkori pajzsmirigyproblémák, vashiány, fáradtság, levertség esetén. A csecsemő- és gyermekgyógyászati szakvizsga az általános orvoscépzés elvégzése után szakképzés keretében szerezhető meg. Aki tovább szeretne specializálódni, ráépített szakképzésben vehet részt (választott területtől függően 2–4 év időtartamban). Csecsemő- és gyermekgyógyászati szakképzéssel tovább lehet specializálódni többek között a neonatológia, a gyermekneurológia és az orvosi rehabilitáció a gyermekgyógyászat területén (gyermekneurológus neurológiai szakképzésre is alapozhatja a ráépített képzsét).¹³⁹

Neonatólógus

A neonatólógus (újszülöttgyógyász) az egészséges és a rendellenességgel született újszülöttek élettanával, kóroktanával foglalkozó orvostudományi ág képviselője.¹⁴⁰ Többek között újszülöttkori betegségek, elsősorban a szoptatás, illetve a táplálás egyes zavarainak felismerése, kezelése, gondozása, a volt koraszülöttek utóbetegségeinek (BPD,¹⁴¹ ROP,¹⁴² diabeteses foetopathia) gondozása, a volt kis súlyú újszülöttek „behozó testtömeg-gyarapodásának” elősegítése,

¹³⁶ 2015. évi CXIII. törvény az egészségügyi alapellátásról, 8. §.

¹³⁷ 4/2000. (II. 25.) EÜM rendelet a háziorvosi, házi gyermekorvosi és fogorvosi tevékenységről, 4–6. §, 11. §.

¹³⁸ 26/1997. (IX. 3.) NM rendelet az iskola-egészségügyi ellátásról, 3. §.

¹³⁹ 22/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet az egészségügyi felsőfokú szakirányú szakképzés megszerzéséről, 1. melléklet, 2. melléklet.

¹⁴⁰ Állami Egészségügyi Ellátó Központ: Egészségtudományi Fogalomtár. https://fogalomtar.aeek.hu/index.php/Csecsemő-és_gyermekgyógyászat (Letöltve: 2019. 10. 12.)

¹⁴¹ Bronchopulmonalis Dysplasia: olyan krónikus tüdőbetegség, amely elsősorban azért alakul ki, mert a koraszülés megzavarja a tüdő genetikailag meghatározott méhen belüli fejlődését, így a baba fejletlen tüdővel jön a világra, ezért légzéztámogatásra van szüksége.

¹⁴² Retinopathy of prematurity: a koraszülöttek ideghártyasérülése.

ellenőrzése tartozik a kompetenciájába. A perinatális, neonatális intenzív centrumokban ellátott koraszülött, valamint a különböző méhen belüli fejlődési rendellenességekkel, a születés előtti hetekben kialakult fertőzésekkel vagy a születés körüli időszakban fellépő problémákkal világra jött újszülöttek ellátását végzi.

Gyermeckorkezelő szakorvos

A gyermekorvos (pediáter) alapvetően az idegrendszer (systema nervosum) szervi megbetegedéseinek vizsgálatával, diagnosztizálásával és kezelésével foglalkozó szakorvos.¹⁴³ A gyermekorvos 0–18 éves korú gyermekek neurológiai vizsgálatával, kezelésével foglalkozik. A kisgyermekek esetében kiemelten fontos az idegrendszeri problémák mielőbbi felismerése, hiszen a korai észlelés lehetőséget ad az időben történő beavatkozásra és a kóros irányú folyamat helyes útra terelésére. A leggyakoribb problémák, amelyekkel a gyermekorvos felkereshető: koraszülöttséggel kapcsolatos komplikációk, az átlagostól eltérő tempójú pszichomotoros fejlődés csecsemőkorban és kisdedkorban, epilepszia, gyanús rosszullétek, fejfájás, szédülés, járászavar, viselkedészavarok, magatartászavarok, figyelmi problémák.¹⁴⁴ A gyermekorvosok képzésében egy hónapos fejlődésneurológiai gyakorlat is van. A fejlődésneurológiai osztályon, ambulancián fejlődésneurológus végzi a kórházból oda utalt koraszülöttek, kis súlyú, gyenge újszülöttek, illetve a születésnél valamilyen veszélyeztető tényezőnek vagy szövődménynek kitett (elhúzóódó szülés, oxigénhiányos, vérzéses vagy gyulladásos állapot stb.), újszülöttek vizsgálatát.

Gyermekek rehabilitációs szakorvos

Gyermekek rehabilitáció területén orvosi rehabilitációs szakorvossá csecsemő- és gyermekgyógyász szakképesítés után, ráépített szakképzéssel válhat valaki. Az orvosi rehabilitáció keretében végzik azokat a tevékenységeket, melyeket az orvostudomány a saját eszközeivel (diagnosztika, terápia, prevenció, gondozás) nyújt az akadályozott személyeknek, hogy meglévő képességeik kifejlesztésével önállóságukat részben vagy egészben visszanyerjék és képessé váljanak a családba, munkahelyre, társadalomba való beilleszkedésre. Lényege tehát a meglévő funkciók és a teljesítőképesség pontos megítélése (állapotfelmérés), kompenzatorikus fejlesztése és tréningje. Cél a sérülésekből származó károsodás csökkentése, az optimális működési szint elérésének segítése és a feltételek megteremtése a teljes életvitelhez; a jó életminőség kialakítása (PAPP 2014).

Gyermekek rehabilitáció szükséges például a kongenitális és gyermekkori kezdetű, életkorhoz kötött másodlagos mozgászavar-komplikációk esetében (cerebrális parézis, myelomeningocele,¹⁴⁵ a gerinc strukturális elváltozásai, speciális vázrendszeri szisztémás betegségek, ritka veleszületett rendellenességek, újszülöttkori plexus brachialis sérülés¹⁴⁶), valamint légzőszervi / pulmonalis betegségek következtében kialakult funkciózavar/fogyatékoság esetében (VEKERDY-NAGY 2013).

A rehabilitációs munka esetében nagyon fontos a teammunka. A rehabilitálandó személy mellett a rehabilitációt irányító rehabilitációs szakorvoson kívül többek között mozgásterapeuta (gyógytornász, szomatopedagógus, konduktor), gyógytornász, pszichológus, foglalkozásterapeuta és szociális munkás is tagja a teamnek. A rehabilitáció szerves része a gyógyászati-egészségügyi-ellátás és a segédeszközök használatának betanítása is.

¹⁴³ Állami Egészségügyi Ellátó Központ: Egészségtudományi Fogalomtár. <https://fogalomtar.aEEK.hu/index.php/Neurológia> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

¹⁴⁴ Róbert Medikids Gyermekorvosi Központ. <https://medikidskozpont.hu/gyermeckorkezelos/> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

¹⁴⁵ Gerincvelő- és gerincvelőburoksér.

¹⁴⁶ A karidegfonat sérülése.

Csecsemő- és gyermek-fül-orr-gégegyógyász

A csecsemő- és gyermek-fül-orr-gégegyógyász szakképzettség a fül-orr-gégegyógyászat szakképesítésre épül. A fül-orr-gégegyógyászat a fül és a felső légutak (orr, garat, légcső) élettanával, betegségeivel és gyógyításával foglalkozó orvosi szakterület.¹⁴⁷ A leggyakoribb problémák, melyekkel a szakorvosnak foglalkoznia kell: a hurutos megbetegedésekhez gyakran társuló, időnként nehezen elkülöníthető allergiás rhinitiszes esetek megfelelő kiszűrése, kezelése; a felső légúti és orrgarati, garati gyulladásos megbetegedések és az ezekhez gyakran társuló középfülgyulladások kezelése; a felső légúti gyulladásokkal sokszor együtt járó orrmelléküregi érintettség, a fülkürt, középfül gyulladásos betegségeinek kezelése, valamint a különböző fejlődési, hallást érintő anomáliák szűrése, kezelése.¹⁴⁸

Audiológus

A fül-orr-gégegyógyászat specializálódása következtében jött létre az audiológia, amely a hallás élettanának, kórtanának tudománya. Az audiológus a hallássérültek hallásvizsgálatát, fülészeti kezelését és hallókészülékkel való ellátását végzi.¹⁴⁹

Foniáter

A foniáter szintén a fül-orr-gégegyógyászat specializálódásából kinövő tudomány, a foniátria szakembere, aki a hangképzés, a beszéd és részben a hallás zavaraiával foglalkozik; megelőzi, diagnosztizálja és kezeli az emberi verbális (hangalapú) kommunikációs zavarokat.¹⁵⁰

(Gyermek)szemész szakorvos

A szemész szakorvos a szem betegségeinek hagyományos és műtéti módszerekkel történő gyógyításával foglalkozik. Korábban létezett gyermekszemészet mint ráépített szakvizsga, de 2012 után ez megszűnt.¹⁵¹ A szemész látásvizsgálatot, a szem egészének biomikroszkópos vizsgálatát, szemnyomásméréseket, szemfenékvizsgálatot végez, valamint szemészeti szűrővizsgálatokat szem- és fejfájás, tartósan fennálló neurológiai vagy belgyógyászati panaszok, látásromlás és vörös szem esetén. Gyermkekkel többek között érdemes szemészhez fordulni az állandó vagy időnkénti kancsalság miatt, vagy ha a gyermek bármilyen életkorban rendszeresen dörzsöli, nyomkodja a szemét. Cukorbetegség esetén a szakember rendszeres szemfenékvizsgálatot végez, de akkor is fontos a kontroll, ha a családban volt gyermekkori vagy veleszületett szembetegség, kancsalság, nagy dioptriájú fénytörési hiba, illetve, ha a gyermek koraszülött volt.¹⁵²

¹⁴⁷ Állami Egészségügyi Ellátó Központ: Egészségtudományi Fogalomtár. <https://fogalomtar.aeek.hu/index.php/Ful-orr-gegegyogyaszat> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

¹⁴⁸ Róbert Medikids Gyermekorvosi Központ. https://medikidskozpont.hu/ful-orr-gegeszet/?gclid=CjwKCAiAuq-HwBRAQEiwAD-zr3ZgGi5GHxMZOpB0yTWUoyzCRq5H8WJWOAXw2wnZhkqG-DplI8jKtJxoCccUQAvD_BwE (Letöltve: 2019. 10. 11.)

¹⁴⁹ Állami Egészségügyi Ellátó Központ: Egészségtudományi Fogalomtár. <https://fogalomtar.aeek.hu/index.php/Ful-orr-gegegyogyaszat> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

¹⁵⁰ Állami Egészségügyi Ellátó Központ: Egészségtudományi Fogalomtár. <https://fogalomtar.aeek.hu/index.php/Ful-orr-gegegyogyaszat> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

¹⁵¹ A 66/1999. (XII. 25.) EÜM rendelet a szakorvos, szakfogorvos, szakgyógyszerész és klinikai szakpszichológus szakképesítés megszerzéséről még tartalmazza a gyermekszemészetet mint ráépített szakvizsgát, de a 22/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet az egészségügyi felsőfokú szakirányú szakképesítés megszerzéséről már nem jeleníti meg külön ráépített szakvizsgaként.

¹⁵² Róbert Egészségközpont. <https://hegyalja.robertkorhaz.hu/szolgáltatataink/szemeszet> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

Ortopédus

Az ortopédia a tartó és mozgató szervrendszer (azaz a csont- és izomrendszer) veleszületett és szerzett rendellenességeivel és azok kezelésével foglalkozó orvosi szakterület. A mozgásszervi betegségek körébe tartozik a végtagi csontok, ízületek és inak betegsége, az izombetegségek egy része, valamint a gerincoszlop csigolyáinak és a környező lágyrészeknek az elváltozása. Az orvostudomány e területe tehát a csont- és izomrendszer, a végtagok, a gerinc és a járulékos szervek alakjának és működésének helyreállításával, megőrzésével és fejlesztésével foglalkozik. Gyógyszeres, sebészi és fizikai módszereket egyaránt alkalmaz.¹⁵³ Az ortopédia és traumatológia az orvosi egyetem elvégzése után az alapszakképzések között végezhető el. Gyermekek esetében a legfontosabb problémák, amelyekkel az ortopédus foglalkozik: csecsemő- és gyermekkori csípőbetegségek (pl. veleszületett csípőficam), gyermekkori veleszületett és szerzett lábbetegségek (dongaláb deformitás, flexibilis és fixált lúdtalpbetegség), fejlődési rendellenességek ellátása (végtagrövidülések, tengelydeformitások, végtaghiány). Ezen kívül kompetenciájába tartozik a mozgássérült gyermekek (elsősorban a szülés körüli agyi károsodás miatt kialakult spasztikus mozgássérülés) sebészi és rehabilitációs kezelése, a gyermekkori csont- és lágyrészdaganatok onkológiai diagnosztikája, valamint sebészi (terápiás és rekonstruktív) kezelése és rehabilitációja is.¹⁵⁴

Pszichiáter (gyermek- és ifjúságpszichiáter)

A pszichiáter olyan orvosi végzettséggel rendelkező szakember, aki lelki eredetű zavarok, mentális kórképek kutatásával, diagnosztizálásával és kezelésével foglalkozik. Az emberi test és lélek egységének figyelembevételével célja a lelki betegségek gyógykezelése.¹⁵⁵ A pszichiátria-alapszakvizsgát az általános orvosi diploma után ötéves képzési programot követően lehet megszerezni. A pszichiáter erre az alap szakképesítésre ráépíthető szakvizsgákat tehet, így a későbbiekben többek között gyermek- és ifjúságpszichiáterként, rehabilitációs szakorvosként, pszichoterapeutaként vagy igazságügyi pszichiáterként is dolgozhat.¹⁵⁶

A gyermekkorban előforduló mentális betegségek és kórképek felismerését, gyógyítását, enyhítését, illetve prevencióját a gyermek- és ifjúságpszichiáter végzi. A gyermek- és ifjúságpszichiáter ambuláns és osztályos ellátás keretében megvizsgálja, diagnosztizálja és gyógyítja a gyermekkorban előforduló kóros állapotokat. Az egészségügyön kívül a család- és gyermekjóléti szolgálattal, az iskolai egészségügyi rendszerrel, a rehabilitációs szervekkel, civil szervezetekkel és a jogi rendszerrel van kapcsolata.¹⁵⁷ Amennyiben pszichiátriai kórképről (pl. depresszió, hiperaktivitás, autizmus, tic, Tourette-szindróma stb.) van szó, mely esetekben komolyabb pszichopatológiai folyamatok zajlanak, minden esetben pszichiátert kérnek fel a helyes diagnózis felállítására és a kezelés megtervezésére, levezetésére.

¹⁵³ Állami Egészségügyi Ellátó Központ: Egészségtudományi Fogalomtár. <https://fogalomtar.aeek.hu/index.php/Ortopedia; Medicover. https://medicover.hu/szakrendelesek/ortopedia/> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

¹⁵⁴ Ortopédiai Klinika. <http://semmelweis.hu/ortopedklinika/altalanos/profiljaink-lista/gyermekortopediai-profil/> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

¹⁵⁵ Állami Egészségügyi Ellátó Központ: Egészségtudományi Fogalomtár. <https://fogalomtar.aeek.hu/index.php/Pszichiatria> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

¹⁵⁶ 22/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet az egészségügyi felsőfokú szakirányú szakképesítés megszerzéséről.

¹⁵⁷ Semmelweis Egyetem ÁOK Pszichiátriai és Pszichoterápiás Klinika: A pszichiátriai szakképzés tematikája. http://semmelweis.hu/pszichiatria/files/2013/02/pszich_szakkep_z_tematika.pdf (Letöltve: 2019. 10. 11.)

Kórházi szociális munkás

A kórházi szociális munkás egészségügyi tevékenységben közreműködő, egészségügyi szakképesítéssel nem rendelkező egészségügyi dolgozó.¹⁵⁸ Feladata a szülészeti-nőgyógyászati osztályon a kórházi védőnővel együttműködve a válsághelyzetben lévő anyának és gyermekének segítése, valamint a gyermekosztályon a gyermekelhanyagolás és -bántalmazás észlelése esetén a gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató felé való jelzés, illetve a hatósági eljárás kezdeményezése. A kórházi munka a család- és gyermekjóléti központ speciális szolgáltatása. A központ az egészségügyi intézménnyel kötött szerződés keretében rögzíti a kórházi szociális munka biztosításának kereteit, valamint az együttműködés módját.¹⁵⁹

Gyógytornász

A gyógytornász különböző mozgásszervi betegségek kezelését, rehabilitációját végzi. Feladata egyrészt a megelőző egészségmegőrzés, melynek során tartásjavítást, helyes mozgásmintákat és az életmódra vonatkozó tanácsadást nyújt, másrészt a tünetek kezelése, kialakulásuk okának lehetőség szerinti megszüntetése és a már kialakult betegségek romlásának lassítása. Sokrétű munkájába beletartozik pl. a műtét utáni rehabilitáció, a szövődmények megelőzése, a kiesett mozgások újratanítása, az izmok optimális állapotának kialakítása és egyéb specifikus feladatok a klinikai terület sajátosságainak megfelelően. Szintén munkájának része a mozgáskoordináció és a szenzoros, motoros képességek fejlesztése, a kompenzációs technikák tanítása és gyakoroltatása, továbbá ortézisek és protézisek, a mozgást támogató segédeszközök használatának megtanítása és gyakoroltatása. A mozgásrendszer funkcionális vizsgálatának és elemzésének elvégzése mellett megtervezi és végrehajtja a mozgásterápiás beavatkozásokat, aktív, passzív manuális, eszközös, egyéni vagy csoportos formában, szárazon és vízben. Képes az izomtónus befolyásolására, az izomerő-egyensúly helyreállítására, az izomerő és az erő-állóképesség fejlesztésére dinamikus és statikus formában egyaránt.¹⁶⁰

A gyógytorna számos területen alkalmazható; ilyen például a neurológia, a sebészet, az ortopédia, a reumatológia, a traumatológia, a kardiológia, a pulmonológia, a szülészeti- és nőgyógyászat. A köznevelés területén a pedagógiai szakszolgálatnál dolgozik gyógytornász, de a szociális szakellátásban is alkalmazzák, ahol megelőző, gyógyító, gondozó és rehabilitációs munkát végez, pl. a fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthonában, rehabilitációs intézményében.

I.4.2. Köznevelés

Gyógypedagógus

A gyógypedagógusok segítséget nyújtanak a fogyatékos, sérült, akadályozott gyermekeknek, fiataloknak és felnőtteknek képességeik fejlesztéséhez, funkciózavaraik (kognitív, szociális, szomatikus, érzékelési, észlelési) korrekciójához, illetve kompenzálásához, életviteli nehézségeik kezeléséhez, rehabilitációjukhoz, valamint környezetük rendezéséhez és társadalmi integrációjukhoz. Szakirányuknak megfelelően a különböző fogyatékos, sérült, akadályozott népes-

¹⁵⁸ 60/2003. (X. 20.) ESZCSM rendelet az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről, 3. és 4. sz. melléklet.

¹⁵⁹ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 40/A. § (2) ac); 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 24. §.

¹⁶⁰ Felvi.hu. Ápolás és betegellátás szak. https://www.felvi.hu/felveteli/szakok_kepzesek/szakleirasok/ISzakleirasok/index.php/szak/7/szakleiras (Letöltve: 2022. 02. 14.)

ségcsoportokat szakszerűen segítik; komplex gyógypedagógiai fejlesztést, nevelést, oktatást, rehabilitációt és rehabilitációt végeznek.¹⁶¹ A gyógypedagógusok kompetenciája a *választott szakirányuknak* (autizmus spektrum pedagógiája, értelmileg akadályozottak pedagógiája, hallássérültek pedagógiája, látássérültek pedagógiája, logopédia, pszichopedagógia, szomatopedagógia, tanulásban akadályozottak pedagógiája) megfelelő népességcsoport ellátására terjed ki.

A korai ellátásban találkozhatunk gyógypedagógusokkal a köznevelés területén, így a pedagógiai szakszolgálatoknál, az óvodákban, az egységes gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai intézményekben; a gyermekjóléti alapellátásban (bölcsődékben, család- és gyermekjóléti szolgálatokban/központokban, Biztos Kezdet Gyerekházakban); a gyermekvédelmi szakellátásban (pl. gyermekotthonokban) vagy a szociális ellátás területén (fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthonaiban), továbbá az egészségügyi intézmények különböző osztályain (pl. gyermekneurológiai vagy fejlődésneurológiai, illetve gyermek- és ifjúságpszichiátriai járóbeteg-szakrendelés).¹⁶²

Értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus

Az *értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon* végzett gyógypedagógus (korábban oligofrénpedagógus) a mérsékelt, súlyos és legsúlyosabb fokú (újabban mérsékelt értelmi fogyatékoságtól alsó határ nélkül) értelmi fogyatékos és a halmozottan sérült gyermekek speciális nevelési szükségleteinek diagnosztizálását, komplex gyógypedagógiai megsegítését, fejlesztését végzi. A korai intervenció időszakában (0 éves kortól) és helyszínein (pedagógiai szakszolgálat, korai fejlesztő központok, központi gyógytorna-fizioterápia osztályok, integráló bölcsőde stb.) preventív feladatokat lát el, egyéni és csoportos fejlesztést végez. Az óvodai nevelés időszakában és helyszínein (speciális óvoda, integrált óvoda) komplex gyógypedagógiai tevékenységet végez.¹⁶³

Tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus

A tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus (korábban oligofrénpedagógus) az enyhe értelmi fogyatékos (enyhe fokú intellektuális képességzavarral élő) gyermekek, tanulók és az általános iskolai gyenge teljesítményt (tanulási zavart, tanulási nehézséget) mutató tanulók speciális nevelési szükségleteinek diagnosztizálását, komplex gyógypedagógiai megsegítését, fejlesztését végzi. Képes az érintett gyermekek, tanulók állapotának és élethelyzetének javítására irányuló gyógypedagógiai nevelési, oktatási, fejlesztési, terápiás, preventív, rehabilitációs és rehabilitációs feladatok megtervezésére és ellátására, együttműködve a nevelésben, ellátásban, gondozásban érintett partnerekkel.¹⁶⁴ Képzésében kevésbé jelenik meg a 0–3 éves korosztályra irányuló fókusz.

Látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus

A látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus (korábban tiflopedagógus) a különböző életkorú és látásteljesítményű látássérült személyek szükségleteit, képességeit és igényeit figyelembe véve gyógypedagógiai nevelési, oktatási, fejlesztési, terápiás, preventív, rehabilitációs és rehabilitációs feladatokat lát el. Részt vesz a korai fejlesztésben, alkalmazza annak módszereit, eszközeit, valamint közreműködik a speciális óvodai és iskolai készségfejlesztésben.

¹⁶¹ Az innovációért és technológiáért felelős miniszter 63/2021. (XII. 29.) ITM rendelete a pedagógusképzés képzési terület egyes szakjainak képzési és kimeneti követelményeiről.

¹⁶² 60/2003. (X. 20.) ESZCSM rendelet az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről.

¹⁶³ 63/2021. (XII. 29.) ITM rendelet.

¹⁶⁴ 63/2021. (XII. 29.) ITM rendelet.

tésben, elemi rehabilitációban, és segít az integrált intézményben nevelődő, tanuló látássérült gyermekek nehézségeinek csökkentésében (a látássérült felnőttek rehabilitációjában is részt vesz). Funkcionális látásfejlesztést végez, amelynek mindig része a látási funkciók és a kommunikációs készség fejlesztése, a mozgás- és tájékozódásnevelés, valamint állapottól függően egyéb területek is (emlékezet, hallási figyelem stb.). A gyermekkel egyéni állapotából adódóan személyre szabott fejlesztést végez.

Hallássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus

A hallássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus (korábban szurdopedagógus) hallássérült gyermekek (illetve felnőttek) nevelési, oktatási, fejlesztési, terápiás, prevenciós, habilitációs és rehabilitációs ellátását végzi, együttműködve a nevelésben, ellátásban, hallásgondozásban, támogatásban érintett partnerekkel. Közreműködik a korai fejlesztésben, valamint a hallássérültek speciális óvodáiban, iskoláiban és a többségi óvodákban, iskolákban lát el differenciált oktatási-nevelési, fejlesztési feladatokat (a hallássérült felnőttek rehabilitációját is végzi). Feladata többek között a beszédhanghallás, az artikuláció és a magyar nyelvnek megfelelő beszédmód komplex, folyamatos fejlesztése; a gyermek kommunikációs kompetenciáinak fejlesztése, a beszédmozgás kialakítása, javítása; a beszédészlelés és beszédértés, a hallásfigyelem, az akusztikus tagolás és a szövegértés fejlesztése. Egészségügyi, szociális és nevelési-oktatási intézményekben dolgozik.

Szomatopedagógus

A szomatopedagógia szakirányon végzett gyógypedagógus (szomatopedagógus) mozgáskorlátozott gyermekek (és felnőttek) mozgáskoordinációs fejlesztésével foglalkozik. Részt vesz többek között a mozgáskorlátozott gyermekek korai intervenciójában, fejlesztő nevelésében, óvodai nevelésében, iskolai nevelésében-oktatásában, fejlesztő nevelésében-oktatásában. Integrált, inkluzív óvodákba, iskolákba járó mozgáskorlátozott gyermekek, tanulók fejlesztését, terápiáját és rehabilitációját is végzi, együttműködve a nevelésben, ellátásban, gondozásban érintett partnerekkel. Utazótanárként a partnerek számára tanácsadást biztosít.¹⁶⁵ A gyermekek ellátását tekintve a szomatopedagógiai folyamat az adott gyermek mozgásos akadályozottságától függő komplex pedagógiai hatásrendszer, amely az egyedi nevelhetőségi feltételek figyelembevételével az akadályozottság javítására, megszüntetésére, az egész személyiség fejlesztésére irányuló speciális szakpedagógiai tevékenység. A szomatopedagógus kompetenciájába tartozik a fejlődés elősegítésére végzett komplex terápia (motoros, szenzoros, kognitív képességek, kommunikáció fejlesztése); a szociális fejlesztés (magatartás, viselkedés, önállóság, közösségi személyiségvonások) és a környezeti adaptáció segítése (BENCZÚR 2011).

Logopédus

A logopédia szakirányon végzett gyógypedagógus (logopédus) a beszéd, a hang, a beszélt és írott nyelv fejlődési és szerzett zavaraihoz, valamint a gyermekkori nyelési zavarhoz kapcsolódó nevelési, oktatási, fejlesztési, terápiás feladatokat tervezi és végzi. A logopédus munkája kiterjed a beszéd, a nyelv, a kommunikáció, a kognitív funkciók és a nyelészavarok területén végzett prevenciós tevékenységekre, az eltérések értékelésére, diagnosztizálására és komplex kezelésére. A státusz- és differenciáldiagnózisnak megfelelő sérülésspecifikus, individuális logopédiai beavatkozást végez.¹⁶⁶

Tudását a köznevelés különböző szinterein, a pedagógiai szakszolgálati feladatokat ellátó intézményekben, a nevelési és nevelési-oktatási intézményekben (speciális és integrált keretek

¹⁶⁵ 63/2021. (XII. 29.) ITM rendelet.

¹⁶⁶ 63/2021. (XII. 29.) ITM rendelet.

között, az alapellátásban és a sajátos nevelési igényű tanulók esetében), valamint az egészségügyi ellátórendszerben egyaránt alkalmazza.¹⁶⁷ Logopédusok foglalkoznak az agyi bénulással, szájpád- és ajakhasadékkal, illetve más fejlődési rendellenességgel született csecsemők és a nem beszélő kisgyermekek korai beszédfejlesztésével, beszédindításával. A későbbi életkorban ők fejlesztik a beszélt vagy írott nyelvi elmaradást mutató óvodás- és iskoláskorú gyermekek kiejtését, beszédértését, beszélt és írott anyanyelvi kifejezőkészségét, hangadási és nyelési zavarait. (Továbbá idősebb életkorban ők foglalkoznak a sérülés vagy betegség következtében kórházba kerülő, rehabilitációra szoruló felnőttekkel is, akiknek a hangadás, a beszéd és a beszédértés, a táplálkozás vagy az írás és olvasás terén vannak nehézségeik.)¹⁶⁸

Pszichopedagógus

A pszichopedagógia szakirányon végzett gyógypedagógus tudása a tanulási, érzelmi és viselkedészavarok kezelésére, a beilleszkedési, tanulási és magatartási nehézségekkel küzdő gyermekek, tanulók, illetve a hátrányos és halmozottan hátrányos helyzetű gyermekek, fiatalok gyógypedagógiai megsegítésére irányul.

A pszichopedagógus képes bármely életkorban az érzelmi és viselkedészavarral összefüggő tanulási és magatartási mintázatokat értelmezni, azok hátterét, kialakulásuk módját figyelembe véve gyógypedagógiai diagnózist felállítani, majd fejlesztő eljárásokat megtervezni és kivitelezni. Gyógypedagógiai ellátásban részesíti azon kiemelt figyelmet igénylő személyek csoportját, akik különleges bánásmódot igényelnek, azon belül sajátos nevelési igényűek, egyéb pszichés fejlődési, súlyos tanulási, figyelem- vagy magatartásszabályozási zavarral küzdenek. Azonosítja a protektív és kockázati tényezőket, valamint pszichopedagógiai ellátást biztosít. Munkája során együttműködik a beilleszkedési, érzelmi és viselkedészavart mutató személy közvetlen környezetével és az őt ellátó szakmai közösség tagjaival. Együttműködik a hátrányos helyzetű, a halmozottan hátrányos helyzetű, a deviáns magatartást mutató, a veszélyeztetett, a bántalmazott és neglectizált gyermekek közvetlen környezetével és az ellátást biztosító egyéb szakmai teammel. Tevékenységét a köznevelési, szociális, gyermekjóléti alapellátásban, a gyermekvédelmi szakellátásban, a büntetés-végrehajtásban és egészségügyi intézményrendszerben végzi; munkája az érintett népességcsoportokra, valamint családjaik sokrétű szupportív pszichopedagógiai ellátására irányul.¹⁶⁹

Autizmus spektrum pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus

Az autizmus spektrum pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus az autizmussal élő gyermekek vagy felnőttek nevelési, oktatási, fejlesztési, terápiás, prevenciós, rehabilitációs és rehabilitációs ellátását végzi, együttműködve a nevelésben, ellátásban, gondozásban, támogatásban érintett partnerekkel. A korai fejlesztés területén, nevelési-oktatási, egészségügyi, szociális intézményekben dolgozik. Meghatározza a fejlesztő tevékenység területeit és eszközeit, részt vesz az autizmus pszichodiagnosztikáját végző diagnosztikus teamben. Azonosítja az autizmussal élő gyermekek, fiatalok és felnőttek speciális nevelési, fejlesztési szükségleteit, objektív felmérésen alapuló fejlesztési terveket dolgoz ki, meghatározva a megfelelő nevelési, oktatási, fejlesztési célokat, tartalmakat és folyamatokat az autizmus-specifikus területeken. Differenciáltan, egyénre szabottan tervezi, irányítja, elemzi és értékeli a pedagógiai folyamatot, megteremt

¹⁶⁷ 63/2021. (XII. 29.) ITM rendelet.

¹⁶⁸ Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar: Információk a logopédia szakirányra való jelentkezéshez. <https://barczi.elte.hu/content/informaciok-a-logopedia-szakiranyra-valo-jelentkezéshez.t.898> (Letöltve: 2019. 10. 13.)

¹⁶⁹ 63/2021. (XII. 29.) ITM rendelet.

a fejlesztendő személyhez, csoporthoz, valamint az autizmus természetéhez illeszkedő támogató tanulási környezetet, az érzelmi biztonságot. Képes a viselkedési problémák hátterének feltérképezésére, megértésére, megelőzésére és kezelésére.¹⁷⁰

Konduktor

A konduktorok a központi idegrendszeri sérülés következtében mozgáskoordinációs zavarral küzdő gyermekek és felnőttek konduktív nevelésével, komplex pedagógiai rehabilitációjával foglalkoznak. Ugyancsak speciálisan a munkájukhoz tartozik az óvodáskorú mozgássérült gyermekek integrált, inkluzív, illetve speciális csoportokban történő nevelése, fejlesztése, valamint az iskolai specializáció az 1–4. osztályos mozgássérült gyermekek integrált, inkluzív, illetve speciális osztályokban történő nevelésére, oktatására, fejlesztésére. Feladatuk többek között a sajátos nevelést igénylő gyermekek egyéni és csoportos nevelése-oktatása, az egyéni képességek megismerése, a fejlődésbeli lemaradás mértékének megállapítása, a képességhiányok korrigálása, kompenzálása; tanácsadás, kapcsolattartás a szülőkkel, valamint a tanulási problémákra utaló jelek felismerése, és a kompetenciahatárok betartásával azok megfelelő kezelése, szakszolgálathoz irányítása.¹⁷¹

A konduktorok a mozgássérült csecsemő/gyermekek óvodába lépéséig korai konduktív nevelést, gondozást, konduktív pedagógiai ellátást biztosítanak, és szükség esetén nevelési tanácsadást adnak a hozzájuk forduló családoknak. Az egészségügy területén is dolgoznak konduktorok a fekvőbeteg- és a járóbeteg-szakellátás területén. Itt feladatuk az első tanácsadás, vizsgálat végzése, az érintettek konduktív nevelésének megszervezése, levezetése; a csoport fejlődésének figyelemmel kísérése és különböző programok szervezése. Fontos feladatuk a kapcsolattartás a hozzátartozókkal, a pedagógusokkal, gyógypedagógusokkal, gyógytornászokkal, orvosokkal, illetve a sérülttel foglalkozó más szakemberekkel, intézményekkel.¹⁷²

Pszichológus

A pszichológus általában véve olyan segítő szakember, aki megfigyeli, tanulmányozza a lelki jelenségeket, törvényszerűségeket, és vizsgálja a megismerési folyamat, a gondolkodás, érzelmek stb., illetve az emberi viselkedés természetét. Diagnosztikai tevékenység keretében végezhet többek között személyiség- és teljesítményvizsgálatot, alkalmassági vizsgálatot, életúttelemezést, szociálpszichológiai felmérést. A problémákat egyéni és csoportterápia keretében kezeli. Tanácsadói munkájával elősegíti a lelki betegségek megelőzését, a hozzáfutók életvezetési, pályaválasztási stb. problémáinak megoldását. Pszichológusi oklevelet mesterképző szakon szerezhetnek a hallgatók a társadalomtudományi vagy az egészségügyi képzési rendszeren belül. A bölcsészettudományi karon többek között klinikai és egészségpszichológia, tanácsadás- és iskolapszichológia, fejlődés- és klinikai gyermekpszichológia specializáción végezhetik el az MA-képzést. A pszichológusoklevéllel rendelkezők a későbbiekben szakirányú továbbképzés keretében folytathatják tanulmányaikat, például tanácsadó szakpszichológusként, egészségfejlesztő szakpszichológusként és pedagógiai szakpszichológusként (óvodai és iskolai szakpszichológusként) végezhetnek – ez határozza meg, hogy a gyakorlatban mely területen helyezkednek el. Mindenképpen fontos megemlíteni, hogy a mesterképzést el nem végzett, pszichológiai alapképzési szakot befejező hallgatók *viselkedéselemzőként* végeznek. Ezzel a végzettséggel pszichológusasszisztensi feladatkört tölthetnek

¹⁷⁰ 63/2021. (XII. 29.) ITM rendelet.

¹⁷¹ 63/2021. (XII. 29.) ITM rendelet.

¹⁷² 60/2003. (X. 20.) ESZCSM rendelet az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről.

be, és – szakmai vezetés mellett – alkalmasak a pszichológia alkalmazott ágaiban feladatok ellátására.¹⁷³

Az egészségügy területén az MSc-végzettség után egészségügyi szakképzettséget adó klinikai szakpszichológusokat képeznek: a pszichológusok felsőfokú szakirányú szakmai képzési program keretében gyermek- és ifjúsági klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológusi, neuropszichológiai szakpszichológusi végzettséget szereznek. Tevékenységük a lelki egészség megőrzésére és helyreállítására, a lelki zavarok megállapítására, vizsgálatára és okainak feltárására, valamint egyes betegségek diagnosztizálásához szükséges pszichodiagnosztikai vizsgálatok végzésére és a lelki zavarok pszichológiai módszerekkel történő korrekciójára irányul. Ráépített szakképzési program keretében pszichoterapeuta végzettség is szerezhető.¹⁷⁴ A pszichoterápiát a lelki problémák, viselkedészavarok kezelésében és gyógyításában alkalmazzák a terapeuta és a beteg közötti szigorúan szabályozott kapcsolat keretében. A pszichoterápia lehet egyéni vagy csoportos. Pszichoterápia végzéséhez a szakorvosi, szakfogorvosi, illetve szakpszichológusi végzettségre ráépített pszichoterápiás szakvizsga szükséges.¹⁷⁵

A különböző végzettségű (klinikai szak)pszichológusok végzettségüktől függően számos helyen képesek hasznosítani ismereteiket. Dolgozhatnak kórházakban, rendelőintézetekben, pedagógiai szakszolgálatokban, óvodákban, iskolákban, korai fejlesztő központokban, családsegítő- és gyermekjóléti szolgálatoknál stb.

Óvodapedagógus

Az óvodapedagógus a 3–7 éves óvodáskorú gyermekek nevelését végzi. Alapvető feladata a rábízott gyermekek differenciált nevelése, fejlődésük nyomon követése, a testi, a szociális és az értelmi képességek egyéni és életkor-specifikus alakítása. Munkája során feltérképezi és rögzíti a gyermek személyiségének, képességstruktúrájának sajátosságait, és figyelemmel van a gyermek egyéni képességeire, szociokulturális helyzetére. Tájékozott az integráció és az inklúzió kérdéskörében, rendelkezik az óvodai nevelés feladatainak ellátásához szükséges alapvető család- és gyermekvédelmi, gyermeki jogi ismeretekkel, tájékozott a kora gyermekkori intervenció témakörében és a segítségnyújtás lehetőségeit illetően. Szorosan együttműködik a gyermek családjával, a bölcsődei ellátást nyújtó intézménnyel, a szolgáltatóval, a szakszolgálatokkal, a szakmai szolgáltatókkal, továbbá más köznevelési intézményekkel, a fenntartóval, a védőnővel és a család- és gyermekjóléti szolgálattal.¹⁷⁶

I.4.3. Szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi terület

Csecsemő- és kisgyermeknevelő

A csecsemő- és kisgyermeknevelő a 3 év alatti gyermekek nevelését és gondozását végzi bölcsődékben, mini bölcsődékben, munkahelyi és családi bölcsődékben, csecsemő- és gyermekotthonokban stb. Munkája során gondoskodik a rábízott csecsemőkről és kisgyermekről, támogatja az érintett korosztály egészséges testi fejlődését, szocializációját, biológiai és pszichés szükségleteinek kielégítését, valamint segíti a kisgyermekes családok nevelési tevé-

¹⁷³ Felvi.hu: Pszichológia szak. https://www.felvi.hu/felveteli/szakok_kepzesek/szakleirasok/Szakleirasok/index.php/szak/85/szakleiras (Letöltve: 2022. 02. 05.)

¹⁷⁴ 22/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet az egészségügyi felsőfokú szakirányú szakképesítés megszerzéséről.

¹⁷⁵ Állami Egészségügyi Ellátó Központ: Egészségtudományi Fogalomtár. <https://fogalomtar.aEEK.hu/index.php/Pszichoterapia> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

¹⁷⁶ 63/2021. (XII. 29.) ITM rendelet.

kenységét. Nyomon követi a 3 év alatti gyermekek fejlődését, képes az eltérő fejlődési ütem felismerésére és az érési-fejlődési folyamatok egyénre szabott, differenciált befolyásolására. Figyelemmel van a fejlődés szociokulturális meghatározottságára, kontextusára, és értelmezni tudja az ebből fakadó különbségeket. Ismeri a családközpontú kora gyermekkori intervenció szemléletét, intézményrendszerét, lehetőségeit, feladatait és módszereit. Az egyes családok jellemzőihez, szükségleteihez, élethelyzetéhez igazodva megerősíti a családi nevelés értékeit, és kompenzálja az esetleges hátrányokat. A gyermek fejlődésének támogatása érdekében erősíti a szülői kompetenciát, együttműködik a szülőkkel, a családdal.¹⁷⁷

Gyermekvédelmi gyám

A gyermekvédelmi gyám olyan szakember, aki a gyámhatóság kirendelő határozata alapján képviseli a gyermek érdekét, elősegíti jogainak gyakorlását, megismeri a gyermek véleményét és azt közvetíti az ellátást nyújtó szolgáltató, intézmény, illetve a gyermek ügyeivel foglalkozó hatóságok felé. Ellátja a gyermek törvényes képviselőtét, és a jogszabályban meghatározott ügyekben eljárást kezdeményez. A gyermekvédelmi gyámot a gyámhatóság abban az esetben rendeli ki a gyermek mellé, ha a gyermeket nevelőszülőnél, gyermekotthonban vagy más bentlakásos intézményben helyezte el, illetve átmeneti vagy tartós nevelésbe vette. A gyermekvédelmi gyám figyelemmel kíséri és elősegíti a gyermek testi, értelmi, érzelmi és erkölcsi fejlődését, nevelését, valamint ellenőrzi a gyermek teljes körű ellátásának megvalósulását. A gyermek gondozása és nevelése mellett a gyermek vagyonának kezelése is a feladatai közé tartozik (kivéve, ha a gyámhatóság külön vagyonkezelői eseti gyámot rendel). A gyermekvédelmi gyám továbbá kapcsolatot tart a gyermek nevelését biztosító intézményekkel, figyelemmel kíséri a gyermek előmenetelét, magatartását, együttműködik a család- és gyermekjóléti központtal, és részt vesz a gyermek egyéni gondozási-nevelési tervének elkészítésében.¹⁷⁸

Végzettség szerint lehet jogász (köz)igazgatás-szervező, felsőfokú szociális szakképzettséggel rendelkező szakember, pedagógus, pszichológus; viselkedéselemző vagy mentálhigiénés szakember, gyermek- és ifjúságvédelmi tanácsadó, jogi szakokleveles családvédelmi tanácsadó vagy oklevéllel rendelkező védőnő, teológus, hittanár, hittantanár, illetve okleveles pasztorális tanácsadó / okleveles pasztorális tanácsadó és szervezetfejlesztő szakember (NRSZH 2016).

Családsegítő

A családsegítő a család- és gyermekjóléti szolgálatokban az alapszolgáltatás során szociális segítő munkát végző szakember (NRSZH 2016). A segítő munka során a családsegítő munkatárs az igénybe vevő szükségleteinek kielégítésére (problémájának megoldására és/vagy céljai elérésére) irányuló, megállapodáson és/vagy együttműködésen alapuló, tervszerű segítő kapcsolatot épít ki, és segíti a gyermekek családban történő nevelkedését. Ennek során a szolgáltatást igénybe vevővel számba veszik és mozgósítják az igénybe vevő saját és támogató környezetének erőforrásait, továbbá azokat a szolgáltatásokat és juttatásokat, amelyek bevonhatók a célok elérésébe, az újabb problémák megelőzésébe. A segítő kapcsolat része lehet a hivatalos ügyek intézésében nyújtott segítség, melyet az igénybe vevő önállóan nem, vagy nehezen képes megoldani, és amelyhez segítséget kér.

¹⁷⁷ Az innovációért és technológiáért felelős miniszter 63/2021. (XII. 29.) ITM rendelete a pedagógusképzés képzési terület egyes szakjainak képzési és kimeneti követelményeiről.

¹⁷⁸ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 84–87. §.

Esetmenedzser

Az esetmenedzser a család- és gyermekjóléti központ szociális szakembere/munkatársa, aki az adott járás illetékességi területén látja el a gyermekvédelmi gondoskodáshoz kapcsolódó, hatósági intézkedést megelőző és követő segítő tevékenységet, és biztosítja a szolgáltatási tartalmakat. A hatósági intézkedésekhez kapcsolódóan a gyermekek védelmére, a veszélyeztetettség megszüntetésére irányuló tevékenységeket végez, ami során szolgáltatásokat szervez. Partneri együttműködésben segíti a családot, védelembe vett gyermek esetében pedig elkészíti a gondozási-nevelési tervet, és szociális segítőmunkát koordinál és végez (ez utóbbit csak nagyon indokolt esetben, pl. összeférhetetlenség esetén; NRSZH 2016). Összehangolja és segíti a sokproblémás családokat támogató rendszer szolgáltatásait. A szolgáltatásokra vonatkozó koordináció az elérhető egészségügyi, köznevelési és szociális intézményekre irányul; ebben feladata a sokféle végzettséggel és sokféle problémaértelmezéssel rendelkező szereplők közötti kommunikáció támogatása (HÉDERNÉ BERTA 2018). A családsegítővel közösen – de világosan kijelölt feladatmegosztással – szolgáltatásokhoz, ellátásokhoz juttatja a családtagokat. Esetmegbeszéléseket, esetkonferenciákat szervez.

Tanácsadó

A tanácsadó a család- és gyermekjóléti központok által biztosított, tanácsadást nyújtó, specializált képzettséggel, tudással rendelkező szakember (NRSZH 2016). Az általa nyújtott tanácsadás célorientált problémamegoldó tevékenység, a segítő beavatkozás intenzívebb formája, ami viszonylag rövid folyamat, többnyire 3-5 alkalomból áll (maximum 10-12 találkozás). A tanácsadás interperszonális segítségnyújtási forma, melynek során a szolgáltatást igénybe vevő saját problémájának megértésében és megoldásában, önálló döntései kialakításában kap segítséget.

Óvodai és iskolai szociális segítő

Az óvodai és iskolai szociális segítő szolgáltatás a gyermek veszélyeztetettségének megelőzése érdekében a szociális segítő munka eszközeivel támogatást nyújt a köznevelési intézménybe járó gyermeknek, a gyermek családjának és a köznevelési intézmény pedagógusainak.¹⁷⁹ A segítő szakember egyéni, csoportos és közösségi szociális munkát végez. Támogatja a gyermekek kompetenciáinak fejlődését, a tanulmányi kötelezettség teljesítését, a gondviselők nevelési nehézségeinek megoldását és a pedagógusok munkáját. Segít a veszélyeztetettség kialakulásának megelőzésében, az egészségfejlesztésben, a korai fejlesztésbe való eljutásban, és közvetít a szülő és az óvodapedagógus közti konfliktusok rendezésében. Kapcsolatot épít ki és tart fenn a társintézményekkel (pedagógiai szakszolgálat), szoros együttműködést alakít ki a társszakmákkal (óvodapszichológus) és a társágazatok szakembereivel (orvos, védőnő, pszichológus, gyógypedagógus, gyógytornász, konduktor stb.; CSILLAG–PALOTÁS 2019). Az óvodai és iskolai szociális segítő tevékenységet valamennyi nevelési-oktatási intézményben a járási székhely önkormányzata által fenntartott család- és gyermekjóléti központok biztosítják.

¹⁷⁹ 15/1998. NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 25. §.

1.5. CSALÁDTÁMOGATÁSI ÉS EGÉSZSÉGBIZTOSÍTÁSI ELLÁTÁSOK, SZOCIÁLIS JUTTATÁSOK

A kora gyermekkori intervencióban dolgozó valamennyi szakembernek fontos ismerni a **családtámogató, illetve az egészségbiztosítási ellátási formákat**, hiszen az ellátottak számára komoly segítség, ha a szakemberek tisztában vannak a szociális törvény által szabályozott **szociális ellátások és juttatások** rendszerével, legyen szó akár a pénzbeli ellátásokról vagy a természetben nyújtható ellátásokról, illetve a gyermekvédelmi törvény által szabályozott pénzbeli és természetbeni ellátási formákról.

A négy legfontosabb jogszabály, amely tartalmazza ezeket a típusú ellátási formákat:

- A családok támogatásáról szóló 1998. évi LXXXIV. törvény;
- A kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló 1997. évi LXXXIII. törvény;
- A szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény;
- A gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló 1997. évi XXXI. törvény.

1.5.1. Családtámogatói ellátási formák

Az állampolgári jogon gyermek után járó juttatásokat a családtámogatói rendszer garantálja. A gyermeket nevelő családok anyagi terheinek csökkentésére alanyi jogon járó támogatások közé tartozik a családi pótlék, illetve ide tartoznak a gyermekgondozási támogatások, azaz a gyermekgondozást segítő ellátás (gyes), a gyermeknevelési támogatás (gyet), továbbá az anyasági támogatás.

Családi pótlék

A családi pótlék célja a gyermek nevelési, iskoláztatási költségeihez való hozzájárulás (ami nevelési ellátásra és iskoláztatási támogatásra bontható). *Nevelési ellátásra* jogosult többek között az a szülő, törvényes képviselő, nevelőszülő, gyám, aki még nem tanköteles gyermeket saját háztartásában nevel; a gyermekotthon, illetve a szociális intézmény vezetője, a büntetés-végrehajtási intézet parancsnoka és a javítóintézet igazgatója.¹⁸⁰ Az *iskoláztatási támogatás* a tankötelessé válás évében november 1-jétől a tankötelezettség teljes időtartamára, valamint a tankötelezettség megszűnését követően köznevelési intézményben tanulmányokat folytató gyermekekre tekintettel annak a tanévnek az utolsó napjáig jár, amelyben a gyermek a 20. életévét, sajátos nevelési igényű gyermek esetén a 23. életévét betölti.¹⁸¹

Magasabb összegű családi pótlék jár a tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermeket nevelő családnak, valamint a gyermekotthonban, javítóintézetben, büntetés-végrehajtási intézetben vagy szociális intézményben élő vagy nevelőszülőnél elhelyezett tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermek után.¹⁸² Az egészségügy oldaláról az 5/2003. (II. 19.) ESZCSM rendelet a magasabb összegű családi pótlékre jogosító betegségekről és fogyatékoságokról

¹⁸⁰ 1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról, 6–7. §.

¹⁸¹ 1998. évi LXXXIV. törvény, 8. §.

¹⁸² 1998. évi LXXXIV. törvény, 11. §.

rendelkezik arról, hogy mely esetekben állapíthatja meg az orvos a tartósan beteg, súlyosan fogyatékos állapothoz kötődő magasabb összegű családi pótlékra való jogosultságot.

Gyermekgondozási támogatások

Gyermekgondozást segítő ellátásra jogosult a szülő a gyermek 3. életévének betöltéséig, ikergyermekek esetén a tankötelessé válás évének végéig; tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermek 10. életévének betöltéséig. Bizonyos feltételek mellett a nagyszülő is jogosult lehet a gyermekgondozást segítő ellátásra. Folyósítása mellett a gyermek 1 és 3 éves kora között keresőtevékenységet lehet végezni, 4-6-8 órában is.¹⁸³

Gyermeknevelési támogatásra az a szülő vagy gyám jogosult, aki saját háztartásában három vagy több kiskorút nevel. A támogatás a legfiatalabb gyermek 3. életévének betöltésétől a 8. életévének betöltéséig jár. A támogatásban részesülő személy keresőtevékenységet heti harminc órát meg nem haladó időtartamban folytathat, de ha a munkavégzés az otthonában történik, akkor nincs időkorlátozás.¹⁸⁴

Anyasági támogatás

Anyasági támogatásra jogosult a szülést követően az a nő, aki várandóssága alatt legalább négy alkalommal – koraszülés esetén legalább egyszer – várandógondozáson vett részt. Az anyasági támogatás megállapítása iránti kérelmet a szülést követő hat hónapon belül lehet benyújtani. Az anyasági támogatás gyermekenkénti összege azonos a gyermek születésének időpontjában érvényes öregségi nyugdíj legkisebb összegének 225%-ával, ikergyermekek esetén 300%-ával. Ugyancsak jár anyasági támogatás annak az örökbe fogadó szülőnek, akinek az örökbefogadást véglegessé vált határozatban engedélyezték, valamint annak a gyámnak, akinek a gyermek a születését követően hat hónapon belül a gondozásába kerül.¹⁸⁵

I.5.2. Egészségbiztosítási pénzbeli ellátások

Az egészségbiztosítási pénzbeli ellátások közé tartozik többek között a csecsemőgondozási díj, a gyermekgondozási díj (gyed), az örökbefogadói díj és a gyermekápolási táppénz.

Csecsemőgondozási díj

Csecsemőgondozási díjra az jogosult, aki a szülést megelőzően két éven belül 365 napon át biztosított volt, és akinek gyermeke a biztosítás tartama alatt vagy a biztosítás megszűnését követő negyvenkét napon belül született. Jogosultsága legkésőbb a gyermek születésének napjával, koraszülött gyermekekre tekintettel a szülési szabadság első napjával nyílik meg. A csecsemőgondozási díj a szülési szabadságnak megfelelő időtartamra jár. A csecsemőgondozási díj legfeljebb a gyermek születését követő 168. napig jár, kivéve a jogszabály szerint a koraszülött gyermekek esetében. Ilyenkor az anya megszakíthatja a szülési szabadságot, és az igénybe nem vett részt a kórházból való kikerülés után kérelmezheti a szülést követő egy éven belül. A csecsemőgondozási díjra többek között jogosult még az a nő, aki a csecsemőt örökbefogadási szándékkal nevelésbe vette, illetve az a családbafogadó gyám, aki a csecsemőt végleges döntés alapján gondozza.¹⁸⁶

¹⁸³ 1998. évi LXXXIV. törvény, 20. § (1), 20/A. §.

¹⁸⁴ 1998. évi LXXXIV. törvény, 23–24. §.

¹⁸⁵ 1998. évi LXXXIV. törvény, 29. §, 31–32. §.

¹⁸⁶ 1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól, 40. §.

Gyermekgondozási díj

Gyermekgondozási díjra jogosult a szülő, ha a szülést megelőző két éven belül legalább 365 napot biztosítási viszonyban töltött. A gyermekgondozási díj legkorábban a csecsemőgondozási díj, illetőleg az annak megfelelő időtartam lejártát követő naptól a gyermek 2. életévének betöltéséig jár. 2014. január 1-től vezették be az ún. *extra gyedet*. Bevezetésének köszönhetően, ha újabb gyermek születik a családba a már gyedre jogosult gyermek mellé, akkor a szülő mindkét gyermekre felveheti a gyermek kora szerint járó támogatást, tehát az idősebb testvér után járó ellátás továbbra is megilleti a szülőt, nem kell lemondani az ellátásról. Ugyancsak ebbe a körbe tartozik az a lehetőség, hogy a szülő a gyermek egyéves kora után a gyermekgondozási díj, illetve a gyermekgondozási segély folyósítása mellett is korlátlan időtartamban végezhet munkát. A felsőoktatási intézmények hallgatói pedig ún. diplomás gyedre lehetnek jogosultak, ha legalább két féléves, nappali hallgatói jogviszonyuk alatt vagy a hallgatói jogviszonyuk megszűnését követő egy éven belül szülnék. A diplomás gyed a gyermek születésének napjától a gyermek 2 éves koráig jár. Ezekén túl gyermekgondozási díjra jogosult a nevelőszülő a nevelőszülői foglalkoztatási jogviszony fennállásának időtartama alatt a nevelt gyermekre tekintettel, ha a nevelőszülő a nevelt gyermek nevelésbe vételét megelőző két éven belül 365 napon át biztosított volt, és a gyermeket saját háztartásában neveli.¹⁸⁷

Örökbefogadói díj

Örökbefogadói díjra jogosult az a biztosított, aki a második életévét betöltött gyermeket, illetve ikergyermek esetén a harmadik életévüket betöltött gyermekeket örökbefogadási szándékkal nevelésbe vette, feltéve, hogy a gyermek nevelésbe vételének napját megelőző két éven belül 365 napon át biztosított volt, és a gyermeket a gondozásba vétel időpontját megelőzően nem neveli legalább egy éve folyamatosan saját háztartásában. Az örökbefogadói díj a gyermek nevelésbe vételének napjától számított 168. napig jár a vonatkozó törvény 48. § (1) – (3) bekezdése szerint megállapított összegben.¹⁸⁸

Gyermekápolási táppénz

A közös háztartásban élő gyermek jogán – választásuk szerint – a szülők valamelyike gyermekápolási táppénzre szerezhet jogosultságot.¹⁸⁹ Az egészségbiztosító méltányosságból akkor is megállapíthat gyermekápolási táppénzt, ha a szülő 12 évesnél fiatalabb gyermekével a fekvőbeteg-ellátást nyújtó intézményben tartózkodik, vagy ha a gyermeket otthon ápolja.¹⁹⁰

Utazási költségtérítés

Ugyancsak a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló törvény tartalmazza az utazási költségtérítésre való jogosultság feltételeit. A korai fejlesztést és gondozást, a nem önkéntes pedagógiai szakszolgálati feladatellátást végző intézmények igénybevételeivel kapcsolatban felmerült utazási költségekhez támogatás jár. Az utazási költséghez nyújtott támogatás a külön jogszabályban foglaltak szerint illeti meg a 16 éven aluli gyermek kísérőjét. Helyi utazás költségeihez támogatás nem jár.¹⁹¹

¹⁸⁷ 1997. évi LXXXIII. törvény, 42/A. §, 42/F. §.

¹⁸⁸ 1997. évi LXXXIII. törvény, 42/H. §.

¹⁸⁹ 1997. évi LXXXIII. törvény, 39. § (7).

¹⁹⁰ 1997. évi LXXXIII. törvény, 50. §.

¹⁹¹ 1997. évi LXXXIII. törvény, 22. § (4).

I.5.3. Pénzbeli szociális ellátások

Az 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról alapján a jogosult részére jövedelme kiegészítésére, pótlására, illetve a különös méltánylást érdemlő személyes élethelyzetére figyelemmel pénzbeli szociális ellátás nyújtható. A biztosítható ellátások esetében a járási hivatal által adható, szociális rászorultságtól függő pénzbeli ellátások között találjuk az *egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatást, a gyermekek otthongondozási díját, az ápolási díjat és az emelt összegű ápolási díjat*.¹⁹²

Egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatás

Az egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatás a hátrányos munkaerőpiaci helyzetű aktív korú személyek és családjuk részére nyújtott támogatásnak, az aktív korúak ellátásának egyik típusa. Azok az aktív korú, egészségkárosodott személyek, akik 14 éven aluli kiskorú gyermeket nevelnek, és más, meghatározott támogatásban nem részesülnek, valamint a gyermek ellátását napközbeni ellátást biztosító intézményben, illetve nyári napközis otthonban, óvodában (vagy iskolai napköziben) nem tudják biztosítani, egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatásra jogosultak.¹⁹³

Gyermekek otthongondozási díja

Gyermekek otthongondozási díjára jogosult az a vér szerinti vagy örökbe fogadó szülő, aki a súlyos fogyatékoságából eredően önellátásra képtelen vér szerinti vagy örökbe fogadott gyermekéről vagy a tartós betegségéből eredően önellátásra képtelen gyermekéről gondoskodik. Egyazon gyermekre tekintettel csak egy szülő számára állapítható meg a gyermekek otthongondozási díja.¹⁹⁴

Ápolási díj

Az ápolási díj a tartósan gondozásra szoruló személy otthoni ápolását, gondozását ellátó nagykorú hozzátartozó részére biztosított anyagi hozzájárulás. Ápolási díjra jogosult az a hozzátartozó, aki állandó és tartós ápolásra, gondozásra szoruló, súlyosan fogyatékos vagy tartósan beteg 18 év alatti személy otthoni gondozását, ápolását végzi, és neki vagy a hozzátartozójának nincsen jogosultsága a gyermekek otthongondozási díjára.¹⁹⁵

Kiemelt ápolási díj, emelt összegű ápolási díj

Az ápolási díj a fokozott ápolást igénylő súlyosan fogyatékos gyermekek gondozását, ápolását végző személyek esetében bizonyos feltétel esetén kiemelt ápolási díjra való jogosultságot jelent. Ha valaki olyan hozzátartozójának gondozását, ápolását végzi, aki után a magasabb összegű családi pótlékot miniszteri rendeletben meghatározott súlyosságú betegsége vagy fogyatékoságra tekintettel folyósítják, akkor is jogosult az ápolási díjra. A járási hivatal a fokozott ápolást igénylő súlyosan fogyatékos személy gondozását, ápolását végző, de a kiemelt ápolási díjra való jogosultság feltételeinek meg nem felelő személy kérelmére emelt összegű ápolási díjat állapít meg.¹⁹⁶

¹⁹² 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról, 25. §.

¹⁹³ 1993. évi III. törvény, 37. §.

¹⁹⁴ 1993. évi III. törvény, 38. §.

¹⁹⁵ 1993. évi III. törvény, 40. §, 41. §.

¹⁹⁶ 1993. évi III. törvény, 43. § – 43/A. §.

Közgyógyellátás

A természetbeni ellátások közé tartozik a közgyógyellátás, amely a szociálisan rászorult személy részére az egészségi állapota megőrzéséhez és helyreállításához kapcsolódó kiadásainak csökkentése érdekében biztosított hozzájárulás. A közgyógyellátási igazolvánnyal rendelkező személy térítésmentesen jogosult a társadalombiztosítási támogatásba befogadott járóbeteg-ellátás keretében rendelhető egyes gyógyászati segédeszközökre, gyógyszerekre, beleértve a tápszereket is, illetve az orvosi rehabilitáció céljából igénybe vehető gyógyászati ellátásokra. Közgyógyellátásra alanyi jogcímen jogosult többek között az átmeneti gondozásban részesülő és a nevelésbe vett kiskorú, vagy az, aki, vagy aki után szülője vagy eltartója magasabb összegű családi pótlékban részesül.¹⁹⁷

Egészségügyi szolgáltatásra való jogosultság

A járási hivatal az egészségügyi szolgáltatás igénybevétele céljából annak a személynek állapítja meg szociális rászorultságát, akinek családjában az egy főre jutó havi jövedelem az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének 120%-át nem haladja meg.¹⁹⁸

1.5.4. Pénzbeli és természetbeni gyermekvédelmi ellátások

Rendszeres gyermekvédelmi kedvezmény

A pénzbeli és természetbeni gyermekvédelmi ellátások közé tartozik a rendszeres gyermekvédelmi kedvezmény, amelyre való jogosultság megállapításának célja, hogy a gyermek szociális helyzete alapján ingyenes vagy kedvezményes gyermekétkeztetést és egyéb kedvezményeket vehessen igénybe. A gyámhatóság megállapítja a gyermek rendszeres gyermekvédelmi kedvezményre való jogosultságát, többek között abban az esetben, ha a gyermeket gondozó családban az egy főre jutó havi jövedelem összege nem haladja meg az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének a 145%-át, és a gyermeket egyedülálló szülő vagy más törvényes képviselő gondozza, vagy ha a gyermek tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos.¹⁹⁹

Gyermekétkeztetés

Természetbeni ellátásként a gyermek életkorának megfelelő gyermekétkeztetést kell biztosítani többek között a bölcsődében, mini bölcsődében, az óvodában, a nyári napközis otthonban, a fogyatékos gyermekek, tanulók nevelését, oktatását ellátó intézményben és a fogyatékos gyermekek számára nappali ellátást nyújtó fogyatékos személyek nappali intézményében. Ezt a gyermeket gondozó szülő, törvényes képviselő vagy nevelésbe vett gyermek esetén a gyermek ellátását biztosító nevelőszülő, gyermekotthon vezetője, illetve az ápolást, gondozást nyújtó intézmény vezetője kérheti. Ingyenesen kell biztosítani az intézményes gyermekétkeztetést a bölcsődében, mini bölcsődében vagy az óvodában annak a gyermeknek, aki rendszeres gyermekvédelmi kedvezményben részesül, ha tartósan beteg vagy fogyatékos, vagy olyan családban él, amelyben tartósan beteg vagy fogyatékos gyermeket nevelnek. Továbbá ha olyan családban él, amelyben három vagy több gyermeket nevelnek, vagy nevelésbe vettek, vagy ha a szülő nyilatkozata alapján a családban az egy főre jutó havi jövedelem összege nem haladja meg a kötelező legkisebb munkabér

¹⁹⁷ 1993. évi III. törvény, 49. §, 50. §.

¹⁹⁸ 1993. évi III. törvény, 54. §.

¹⁹⁹ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 19. §.

személyi jövedelemadóval, munkavállalói, egészségbiztosítási és nyugdíjjárulékkal csökkentett összegének 130%-át.²⁰⁰

Gyermektartásdíj megelőlegezése

A gyermektartásdíj megelőlegezésének akkor van helye, ha a bíróság a tartásdíjat jogerős határozatában már megállapította, vagy van olyan külföldi bíróság, vagy más hatóság által hozott jogerős határozat, amelyet a Magyarországon élő gyermek javára nemzetközi szerződés vagy viszonyosság alapján kell végrehajtani, és a gyermektartásdíj összegének behajtása átmenetileg lehetetlen.²⁰¹

²⁰⁰ 1997. évi XXXI. törvény, 21. §, 21/B. §.

²⁰¹ 1997. évi XXXI. törvény, 22. §.

I.6. TOVÁBBKÜLDÉSI UTAK²⁰²

A gyermek útja az egészségügyi ellátórendszerben kezdődik, és a korai életszakaszban leginkább ebben a kontextusban írható le. A szélesebb értelemben vett kora gyermekkori intervencióban az ellátási utat több szakaszra tagoljuk, a pre- és a perikoncepcionális szakasztól a várandóssági és a perinatális időszakon keresztül a hazakerülés utáni szakaszig, illetve a későbbiekben a gyermek iskoláskora előtt az otthoni és az intézményes ellátásban eltöltött időszakig. Minden szakaszban megtalálhatók azok az intézmények, illetve szereplők, amelyek/akik az ellátásban részt vesznek; a feladataik jogszabály által meghatározottak, és a továbbküldési, jelzési utak is azonosíthatók.²⁰³ Jelen esetben a pre- és a perikoncepcionális időszaktól mutatjuk be a gyermekutat, hangsúlyozva azonban, hogy a három ágazat együttműködése csak a gyermek megszületése után tud realizálódni, hiszen a köznevelés területe akkor lép be az ellátásba, ezért kötetünkben döntően a *gyermek megszületése utáni szakaszra* fókuszálunk, a kórházból való hazaérkezéstől az iskolába lépésig terjedő időszakot felölelve. A továbbiakban a 2022. január 1-től életbe lépő jogszabályok mentén tekintjük át a mozgás irányát (a különböző szakaszokra a jogszabályok alapján leírt gyermekutat a 2. ábra szemlélteti).

I.6.1. A pre- és a perikoncepcionális szakasz

A gyermeket tervező pár a pre-, illetve a perikoncepcionális időszakban, amikor a családtervezésre, illetve a gyermekvállalásra való felkészülés zajlik, elsősorban az egészségügyi ellátórendszerben kap támogatást. A családvédelmi szolgálat védőnője tanácsadást végez és a köznevelési intézményeken kívül a családtervezéssel kapcsolatos ismeretek terjesztését szervezi.²⁰⁴ A területi védőnő szintén folytat családtervezéssel kapcsolatos tanácsadást,²⁰⁵ az iskolai védőnő pedig az egészségtan oktatásában vesz részt, melynek során elsősorban a családtervezés, a fogamzásgátlás, a szülői szerep és a csecsemőgondozás témájára fókuszál.²⁰⁶ A háziorvos feladata ebben a szakaszban az egészségnevelés és az egészségügyi felvilágosítás.²⁰⁷ A szülész-nőgyógyász szakorvos a család- és nővédelmi gondozás keretében a gyermekvállalás optimális biológiai és pszichés körülményeinek elősegítését végzi a fogamzás előtti gondozás és genetikai tanácsadás, valamint a termékenységi ciklus alatti gon-

²⁰² Az alábbi fejezet Kereki J. Utak: *A kora gyermekkori intervenció rendszerszintű megközelítése* című könyvének, valamint *A kora gyermekkori intervenció rendszer működése és fejlesztési lehetőségei az egységes ellátási út tükrében* című PhD-értekezésének vonatkozó részeire támaszkodik (lásd KEREKI 2017b; 2020).

²⁰³ A pre- és perikoncepcionális szakasztól a megszületés utáni időszakig tartó gyermekút leírását lásd részletesen a TÁMOP-6.1.4. Kora gyermekkori program keretében készült *Gyermekút – jogszabályok, gyakorlat, lehetséges modell* című kéziratban (KEREKI et al. 2014). A koncepció kidolgozásában részt vettek dr. Bauer Viktor, Gyarmathyné Doma Gabriella, Kereki Judit, dr. Nádor Csaba, Nyuli Krisztina, dr. Schultheisz Judit, Somodi Andrea, dr. Újhelyi János és Vámos Éva. Szakmai vezető: Kereki Judit.

²⁰⁴ 1992. évi LXXIX. évi törvény a magzati élet védelméről, 2. § (2).

²⁰⁵ 49/2004. (V. 21.) ESZCSM rendelet a területi védőnői ellátásról, 3. §.

²⁰⁶ 26/1997. (IX. 3.) NM rendelet az iskola-egészségügyi ellátásról, 3. számú melléklet.

²⁰⁷ 4/2000. (II. 25.) EÜM rendelet a háziorvosi, házi gyermekorvosi és fogorvosi tevékenységről, 4. § (2).

dozás eszközeivel.²⁰⁸ A gyermeket tervező pár akár a területi védőnőhöz, akár a háziorvoshoz vagy a családvédelmi szolgálathoz fordul, a szülész-nőgyógyász szakorvoshoz irányítják őket. **Ennek a szakasznak a jelenlegi szabályozás szerint nincs hangsúlyos szerepe, miközben a pre-, illetve a perikoncepcionális időszakra – kiemelkedő prevenciók jelentősége miatt – sokkal nagyobb figyelmet kellene fordítani.**

I.6.2. A várandósság szakasza

A várandósság szakaszában a magzat egészséges fejlődésének ellenőrzése, a veszélyeztetettség és a szövődmények megelőzése, illetve megfelelő időben történő felismerése, valamint a szülésre, szoptatásra és a csecsemőgondozásra való felkészítés a család- és nővédelmi gondozás keretében valósul meg.²⁰⁹ A várandósgondozás a háziorvos, a szülész-nőgyógyász szakorvos, a várandós választása esetén a szülésznő és a védőnő, valamint a várandós együttműködésében zajlik. A várandósgondozást a szülész-nőgyógyász szakorvos által megállapított (a) alacsony rizikójú várandósság esetén a szülész-nőgyógyász szakorvos vagy a szülésznő, (b) magas rizikójú várandósság esetén kizárólag a szülész-nőgyógyász szakorvos végzi a védőnő és a háziorvos együttműködésével.²¹⁰

A várandósság megállapítása után a kismamának a területileg illetékes védőnőnél kell jelentkeznie, aki gondozásba veszi és kiállítja a Várandósgondozási könyvet. A védőnő a várandósság 34. hetéig ebben rögzíti a várandós nyilatkozata alapján a várandós által választani tervezett házi gyermekorvos vagy a gyermekellátást végző háziorvos nevét és elérhetőségét. A védőnő feladata, hogy kiszűrje az esetleges eltéréseket, és az ezeknek megfelelő gondozási központokba irányítsa a kismamákat. A védőnő a gondozás során tudomására jutott minden olyan körülményről, amely befolyásolhatja a magzat egészséges fejlődését, tájékoztatja a várandósgondozást végző szülész-nőgyógyászt/szülésznőt.²¹¹ Érdemes megismételni azt a korábban már említett információt (lásd a „Családtámogatási ellátási formák” című alfejezetet), hogy a várandósgondozáson való részvétel – a várandósság ideje alatt legalább négy alkalommal, koraszülés esetén legalább egyszer – az anyasági támogatás folyósításának egyik feltétele.²¹²

A szociális okból rizikócsoporthoz tartozó egyének kiszűrését és ennek kapcsán a veszélyeztetettség megállapítását is a védőnő végzi. A várandósgondozás megkezdésekor az első látogatást követően – aminek a gondozásba vételt követő két héten belül meg kell történnie²¹³ – a védőnő elkészíti az *első rizikókérdőívet* („Rizikószűrés-kérdőív a várandósok körében”).²¹⁴ Ennek kapcsán, ha szükséges, megkéri a várandóst az *Edinburgh posztnatális depresszió skála* (EPDS) kérdőív kitöltésére (ALTORJAI–FOGARASI–KERÉKI 2014). (A rizikókérdőív nem tévesztendő össze a várandóssági rizikóbesorolással, melyet a szülész-nőgyógyász szakorvos készít el a várandósgondozás megkezdésekor.) A várandós pszichoszociális állapotának felmérésére *Paykel teszt*²¹⁵ is lehetőség van. Ha a védőnő pszichoszociális szempontból

²⁰⁸ 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 41. §.

²⁰⁹ 1997. évi CLIV. törvény, 86. § (1), (2).

²¹⁰ 26/2014. (IV. 8.) EMMI rendelet a várandósgondozásról, 2. §.

²¹¹ 26/2014. (IV. 8.) EMMI rendelet, 9. § (2).

²¹² 1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról, 29. §, 31–32. §.

²¹³ 49/2004. (V. 21.) ESZCSM rendelet a területi védőnői ellátásról, 3. számú melléklet.

²¹⁴ Szakmai, gyakorlati iránymutatás a területi védőnő gyermekvédelmi feladatainak ellátásához, különös tekintettel a korai észlelésre, jelzésre és az együttműködésre (2017). Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma, 36. o.

²¹⁵ Pszichoszociális mérőskála várandósok számára (Paykel, rövidített, módosított változat; forrás: Dr. Sümegi András pszichiátria és pszichoterápia szakterület minőségügyi szakfőorvos). <https://onedrive.live.com/view.aspx?resid=DFF1C95B1EA7324D!1055&ithint=file%2cdocx&app=Word&authkey=!AA6gcYNo9vYMEwx> (Letöltve: 2018. 08. 24.)

veszélyeztető tényezőt észlel, erről tájékoztatja a felelős személyt (ebben az esetben a szülész-nőgyógyászt), aki a várandóst magas rizikócsoportha sorolja.²¹⁶ Itt érdemes kiemelni azt az iránymutatásban meghatározott konkrétumot, hogy ha a várandós rendszeres gyermekvédelmi kedvezményre vagy lakhatási támogatásra jogosult, akkor ez alapján egyértelműen magas rizikócsoportha tartozik.

A szociális és gyermekvédelmi ellátások közül ebben a szakaszban leginkább a gyermekjóléti szolgáltatást végző szolgáltató érintett, aki a válsághelyzetben lévő várandós anya támogatása mellett a szociális szolgáltatásokhoz és a gyermekjóléti alapellátásokhoz, különösen a családok átmeneti otthonában igénybe vehető ellátáshoz való hozzájutást szervezi.²¹⁷ Amennyiben a várandós anya nem vállalja születendő gyermeke felnevelését, a család- és gyermekjóléti szolgálatnál tájékoztatják a nyílt és a titkos örökbefogadás lehetőségéről.²¹⁸ Veszélyeztetettség esetén az egészségügyi szolgáltatást nyújtóknak, a védőnői szolgálatnak, a háziorvosnak és a várandós nő kezelőorvosának jelzési kötelezettsége van a gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató felé.²¹⁹

I.6.3. Perinatális szakasz – a megszületés után

A perinatális szakaszban a gyermek a megszületése után optimális esetben az újszülött-, illetve a csecsemőosztályra kerül, ahol (0–4 napos korban) elvégzik azokat az alap- és kiegészítő vizsgálatokat, melyekre az egészségügyi szolgáltatók jogosultak (teljes fizikális vizsgálat; testtömeg, testhossz, fejkörfogat mérése; ideggyógyászati, csípőficam-, érzékszervi és anyagcserevizsgálat).²²⁰ A koraszülött gyermekek, illetve az érett, de problémás újszülöttek a protokoll szerint a neonatális/perinatális centrumokba kerülnek, ahol szintén elvégzik a megfelelő szűrővizsgálatokat. Intézetben kívüli szülés esetén ezek lebonyolítása az újszülött vizsgálatát végző gyermekgyógyász szakorvos feladatkörébe tartozik.²²¹

A méhen belül vagy a megszületést követően felismert és megállapított állapotok esetén (pl. szindrómák) a már rendszerint alaposan feltárt panasz- és tünettanok ismeretében, amikor nagy valószínűséggel megállapítható, illetve megjósolható, hogy az adott gyermeknél milyen téren, milyen mértékű fogyatékoság várható, és a szakorvosok úgy ítélik meg, hogy a gyermeknek korai fejlesztésre, terápiás ellátásra van szüksége, közvetlenül irányíthatják őt a pedagógiai szakszolgálathoz.²²²

Speciális ellátási utat futnak be a sok esetben gépi lélegeztetésre szoruló koraszülöttek, valamint a különböző méhen belüli fejlődési rendellenességgel, illetve szülési sérüléssel világra jött újszülöttek. Őket a perinatális/neonatális intenzív centrumokban (PIC/NIC) látják el. A kikerülése után minden babának fontos lenne, hogy utógondozásban vegyen részt, de nem minden perinatális (neonatális) intenzív centrum mellett működik koraszülött utógondozó. A koraszülött

²¹⁶ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a méhen belüli, élő várandósság megállapításáról és rizikóbesorolásáról a várandós gondozásba vétele céljából (2014). 11. p.

²¹⁷ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 39. § (2) c.

²¹⁸ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 13. §.

²¹⁹ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 17. § (1), (2).

²²⁰ A 0–4 napos korban elvégzendő vizsgálatokat az 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető, betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról 1. számú melléklete tartalmazza (Életkorhoz kötött szűrővizsgálatok).

²²¹ 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető, betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról, 4. § f).

²²² 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 4. § (2a).

utógondozás tevékenységei, feladatai azonban nem szabályozottak, működésére vonatkozóan nincs eljárásrend, a szervezethez kapcsolódó esetleges. Éppen ezért a perinatális/neonatális intenzív centrumokban ellátott újszülöttek esetében sürgetően merült fel az utógondozásukat egységes keretbe foglaló szakmai anyag kialakítása.

Az EFOP 1.9.5 *A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése* projekt keretében kifejlesztett **Szakmai irányelv a rizikóújszülöttek utógondozásáról** c. dokumentumtervezet az interdiszciplináris együttműködés fontosságának hangsúlyozásával és a minőségi ellátást biztosító feltételek leírásával evidenciaalapokra helyezi a hazai koraszülött utógondozást, valamint egy olyan ellátási utat ír le, amely a komplex gyermekútnak markáns része (NÁDOR et al. 2018a).²²³ Emellett sor került a perinatális (neonatális) intenzív centrumokban zajló koraszülött ellátásra vonatkozó minőségi indikátorok kidolgozására és a folyamatos minőségfejlesztés (CQI) leírására is (NÁDOR et al. 2018b). Az irányelvet szervesen kiegészíti a *Mozgásterápiás protokoll a kora gyermekkori intervencióban*, amely szintén a projekt keretében került kifejlesztésre, és a különböző mozgásterápiás, mozgásfejlesztő módszereket foglalja egységes rendszerbe (SZVATKÓ et al. 2018a).

A gyermekjólét és a gyermekvédelem felé tett lépések külön utat képeznek. Amennyiben a kórházban a szülő lemond a gyermekéről, az intézmény értesíti a gyámhatóságot a gyermek örökbefogadhatóságáról. A gyermekosztályon észlelt elhanyagolás, bántalmazás esetén a kórházi szociális munkás feladata a gyermekjóléti szolgáltatás felé jelezni és hatósági eljárást kezdeményezni.²²⁴ A gyermek megszületéséről, illetve a gyógyintézetből való távozásról a kórházi védőnő az elektronikus Születésértesítő rendszeren keresztül értesíti a területi védőnőt, valamint – az anyai nyilatkozata alapján – a választott házi gyermekorvost vagy háziorvost.²²⁵

I.6.4. A hazakerülés után²²⁶

I.6.4.1. Az egészségügyi rendszerből a pedagógiai szakszolgálatok felé

A gyermek kórházból való hazaérkezése után az újszülöttet 48 órán belül meglátogatja a védőnő, aki ellenőrzi, hogy megtörténtek-e a szűrővizsgálatok, és gondoskodik a hiányzó szűrővizsgálatok házi gyermekorvos/háziorvos általi elvégzésének megszervezéséről.²²⁷ Az újszülöttet a szokásjog alapján a házi gyermekorvos / vegyes praxisú háziorvos is megvizsgálja, aki részére csak az intézeten kívüli szülés esetében írja elő a jogszabály a szülés megtörténtétől számított 4–7 napon belül történő látogatást.²²⁸ A védőnő és a házi gyermekorvos/háziorvos együttműködve végzi a gyermekek ellátását/gondozását, az előírt szűrővizsgálatokat és a tanácsadást.

²²³ Az irányelv kifejlesztői és írói: dr. Nádor Csaba, dr. Czini Mónika, Bajnok Ildikó, dr. Elmont Beatrix, dr. Király Balázs, dr. Merő Gabriella, Palugay Dorottya, dr. Zátanyi Adél. Tanácsadóként dr. Bod Mária is részt vett a team munkájában.

²²⁴ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 24. §. (1) b); 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 17. § (2).

²²⁵ 49/2004. (V. 21.) ESZCSM rendelet a területi védőnői ellátásról, 3/A. § f).

²²⁶ A hazakerülés utáni időszakra vonatkozó kliensút modellszerű leírását lásd részletesebben a *Kliensút kalauz* című kötetben (KERÉKI 2015b). A kiadványban egy interdiszciplináris team által kifejlesztett kliensútmodell alapvetései kerültek leírásra. A fejlesztésben és a megírásban részt vettek: dr. Altorjai Péter, Futó Gabriella, Kereki Judit, Réder Robertina, Szegedi Tamara és dr. Szvatkó Anna. Szakmai vezető: Kereki Judit.

²²⁷ 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető, betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról, 8. § (4).

²²⁸ 4/2000. (II. 25.) EÜM rendelet a háziorvosi, házi gyermekorvosi és fogorvosi tevékenységről, 4. § (3) b).

Az egészségügy területén a TÁMOP 6.1.4 Kora gyermekkori kiemelt projekten belül a védőnői munka támogatására egységes szemléletű rizikókérdőívet dolgoztak ki, melyet a védőnő a várandósság ideje alatt, a gyermek egy hónapos korában, valamint a későbbiekben az életkörülményekben történő egészségi, környezeti változás esetén vesz fel. Ugyancsak kifejlesztésre került egy szülői megfigyelésen alapuló kérdőív,²²⁹ amelyet a védőnő tájékoztatását követően a gyermek 1 hónapos és 7 éves kora között 12 alkalommal töltenek ki a szülők (ha szükséges, védőnői segítséggel). Három kiegészítő életkorban kell szülői kérdőívet kitölteni a gyermekekről: 15 hónapos és 2,5 éves korban azokról, akiknél az ezt megelőző kitöltésnél felmerült a fejlődési eltérés vagy megkésett fejlődés gyanúja, 7 éves korban pedig azoknak a gyermekeknek a szűrésére kerül sor, akik még nem kezdték el iskolai tanulmányaikat. A szülői kérdőív a védőnői szűrővizsgálati kérdésekkel összehangoltan szűri ki a problémás eseteket, és egyben a szülők edukálását, kompetenciáik bővítését is szolgálja. Ugyanakkor a házi gyermekorvosok, háziorvosok számára is egységes vizsgálati szempontsorok kerültek megfogalmazásra, és ezek szintén gyakoribb találkozást igényelnek a gyermekkel. Az újszülött hazaadását követő első vizsgálat esetén, valamint 1, 2, 3, 4, 6 és 9 hónapos életkorban (teljes fizikális vizsgálat, különös tekintettel a fejlődési rendellenességek szűrésére; mozgásszervi vizsgálat, csípőficam szűrése, idegrendszer vizsgálata, rejtettheréjűség vizsgálata), majd 12 hónapos (szükség esetén 15 hónapos), 18 hónapos, 2 éves (szükség esetén 2,5 éves) és 3 éves életkorban, ezt követően pedig 6 éves életkorig évente kerül sor a releváns vizsgálatok elvégzésére.²³⁰

Amennyiben a védőnő a szűrés során eltérést tapasztal, tájékoztatja a gyermek házi gyermekorvosát / háziorvosát, és egyben hozzáküldi a szülőt is. Érzékszervi eltérés gyanúja esetén közvetlenül irányíthat az egészségügyi szakellátás felé.²³¹ Amennyiben a házi gyermekorvos/háziorvos valamilyen problémát észlel a gyermeknél, járóbeteg-ellátásba vagy a betegségek/állapota szerint illetékes fekvőbeteg-intézménybe/osztályra irányítja. Mivel az egészségügyi alapellátást és a pedagógiai szakszolgálati ellátást végző intézményeket a továbbküldést illetően még nem köti össze jogszabály, a védőnő bizonyos fokú eltérések esetén javasolhatja az egészségügyi alapellátó, a köznevelési intézmény, azaz a pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának felkeresését, de nem utalhatja ellátásba a gyermeket.

Az általunk leírt ellátási utak protokollja szerint az alapellátó orvos (illetve érzékszervi eltérések esetén a védőnő) a szakorvosi ellátásba utalás mellett bizonyos fokú eltérések esetén már a szakértői bizottsági vizsgálat megindítását is kezdeményezheti. A két különböző ágazati ellátásba való továbbküldés akár párhuzamosan is történhet, de a probléma jellegéből adódóan vannak esetek, ahol a pedagógiai szakszolgálatához való irányításnak nem kell összekapcsolódnia a szakorvosi vizsgálat kezdeményezésével.

Amikor a gyermek járó-, illetve fekvőbeteg-szakellátásba kerül, a vonatkozó jogszabályban megnevezett szakorvosok (lásd „A pedagógiai szakszolgálat és tevékenységei” című alfejezetben) a 3 évesnél fiatalabb gyermekek esetében, ha szükséges, közvetlenül javasolhatnak korai fejlesztést a gyermek számára, és egyúttal a járási pedagógiai szakszolgálatához, illetve más intézményhez küldhetik, ahol a korai fejlesztést szakszolgálati feladatként látják el (pl. ko-

²²⁹ A *Gyermek-alapellátási útmutató* (ALTORJAI–FOGARASI–KERÉKI 2014) a szülői kérdőíveket korcsoportok szerint tartalmazza.

²³⁰ 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról, 4. § és 1. sz. melléklet.

²³¹ A csecsemő- és gyermek-fül-orr-gégészet és a gyermekszemészet orvosi beutaló nélkül is igénybe vehetők. Lásd 217/1997 (XII. 1.) Kormányrendelet az 1997. évi LXXXIII. a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló törvény végrehajtásáról, 2. §.

rai fejlesztő központ). A szakértői bizottság ebben az esetben a szakorvos által felállított diagnosztikai vélemény és terápiás javaslat alapján állítja ki a szakértői véleményt (az intézmény a későbbi életkorokban minden esetben a szakértői bizottság vizsgálata után kezdi meg az ellátást). Javasolhatják az egészségügyi ellátórendszerben, így saját fogadó intézményükben is a gyermek ellátását, terápiáját (pl. a kórházban alkalmazott gyógytornász vagy konduktor által), és egészségügyi magánellátóhoz is utalhatják, hiszen az állami ellátás mellett a jogszabály szerint egészségügyi rehabilitációt, rehabilitációt végző magánellátók is részt vesznek az ellátásban (házi gyermekorvos, háziorvos és szakorvos is irányít oda gyermekeket).²³² A szakrendelés felkeresése után a gyermeknek vissza kell mennie az alapellátó házi gyermekorvosához/háziorvosához, aki a szakellátásba utalta.

Amennyiben a megfelelő egészségügyi szakellátó 3 éves kor alatt korai fejlesztésbe utalja a gyermeket, és a gyermek eljut a járási pedagógiai szakszolgálatához, ott elkezdik a szükségletalapú fejlesztését, és kiállítják a szakértői véleményt. Ha a szakemberek sajátos nevelési igényt valószínűsítenek, a megyei pedagógiai szakszolgálat felé irányítják a gyermeket a szülővel.

A gyermeket 3 éves kor után az egészségügyi szolgáltatóknak szintén a járási pedagógiai szakszolgálat felé kell irányítaniuk. A járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottsága elvégzi a gyermek (tanuló) teljes körű pszichológiai, pedagógiai-gyógytornász, továbbá szükség szerint orvosi vizsgálatát. Amennyiben felmerül a sajátos nevelési igény fennállásának lehetősége, a gyermeket a megyei szakértői bizottsághoz küldik tovább. Az érzékszervi, mozgásszervi és a beszédfigyelmesség megállapításának vagy kizárásának esetében az országos vagy több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel bíró megyei/fővárosi szakértői bizottság az illetékes. Ezekben az esetekben a járási szakértői bizottság a saját vizsgálatának dokumentációját és annak eredményeit, a vizsgálat alapján tett megállapításait, valamint a rendelkezésére álló egyéb iratokat megküldi a megyei szakértői bizottság részére. Az illetékes szakértői bizottság, amennyiben szükséges, kiegészítő vizsgálatokat végez, és a vizsgálati anyag alapján indokolt esetben sajátos nevelési igényt állapít meg (vagy kizárja azt), és ez alapján szakértői véleményben tesz javaslatot a gyermek ellátására.

I.6.4.2. Bölcsődéből, óvodából és egyéb, nem egészségügyi ellátótól a pedagógiai szakszolgálat felé

Az egységes gyermekutak megrajzolhatósága, bejárhatósága szempontjából az intézményes ellátásba (bölcsődei ellátásba, óvodába) bekerülő gyermekek esetében nagyon fontos, hogy a megfigyelésük, nyomon követésük ne érjen véget az egészségügyi alapellátók által végzett szűrésekkel, hanem azzal összehangolva, pedagógiai-pszichológiai mérőeszközök is álljanak rendelkezésre a fejlődés komplex módon történő méréséhez.

A bölcsődei kisgyermeknevelők és az óvodapedagógusok előírt feladatai közé tartozik a csoportjukba járó gyermekek fejlődésének nyomon követése. A kisgyermeknevelők a 0–1 éves gyermekekről havonta, az 1 évesnél idősebbekről háromhavonta vezetik a *Fejlesztési napló* című kötelező dokumentumot, míg az óvodapedagógusok többféle eszköz közül választhatnak, sőt egy-egy intézmény nevelőtestülete maga is kidolgozhat a fejlődés nyomon követésére alkalmasnak tartott eszközt.²³³ Egységes mérőeszközzel azonban nem rendel-

²³² 2003. évi LXXXIV. törvény az egészségügyi tevékenység végzésének egyes kérdéseiről, 3. §, 7. §.

²³³ Az iskoláskor előtti korosztály fejlődésének jellemzésére alkalmas, a pedagógusok által használt mérőeszközök közül mindössze az ún. percentilis tábla (magasság és testsúly mérése), valamint a DIFER standardizált.

keznek az intézmények. Ez indokolta, hogy *A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése* projekt keretében a 3 éves kor alatti és a 3–6 (7) éves korosztály fejlődésének nyomon követésére egységes mérőeszköz kerüljön kifejlesztésre és standardizálásra.²³⁴ A védőnők által használt szülői kérdőív mellett ennek a *gyermekfejlődési kérdőívnek* a használata hozzájárul ahhoz, hogy a szülők is megalapozottabb, sokoldalúbb képet kapjanak gyermekük fejlődéséről (NYITRAI et al. 2021). Az eszköz használata során kapott információk további specifikus szűrések vagy vizsgálatok elvégzésének indokoltságára mutathatnak rá, indukálva az ellátórendszerben való továbbküldést. Az ágazatközi projekt mindemellett az eltérő, megkésett fejlődés felismerését egy olyan módszertani kiadvánnyal segíti, amely a kora gyermekkori intervenciók ellátásában részt vevő szakembereknek szól, és komplex, átfogó szemléletben közelíti meg a gyermeki fejlődést, a korai fejlődést befolyásoló környezeti hatásokat, a rizikó- és védőfaktorok befolyásoló szerepét, fontos támpontokat nyújtva az eltérő, megkésett fejlődésmenet figyelemfelkeltő jeleinek felismeréséhez és a szülők, gondozók támogatásához (KERÉKI–TÓTH 2019).

Ha a gyermeknél 0–3 éves kora között felmerül az eltérő fejlődés gyanúja, de nem rendelkezik orvosi véleménnyel, hanem a szülő kérelmére a bölcsőde, a család- és gyermekjóléti szolgálat/központ, illetve más szociális, gyermekvédelmi intézmény megkeresésére indul szakértői vizsgálat, akkor a gyermek 3 éves kor alatt csak a járási szakértői bizottság vizsgálata alapján kerülhet korai fejlesztésbe, tehát az illetékes járási pedagógiai szakszolgálatnál kérhető vagy kezdeményezhető a szakértői vizsgálat (részletesebben lásd a „Pedagógiai szakszolgálat és tevékenységei” című alfejezetben). Amennyiben a 3 év alatti gyermek állapota alapján nem szorul korai fejlesztésre, de megsegítése mégis indokolt (akár a mozgásfejlődés enyhe megkésettisége okán), a járási tagintézményben jelentkező gyermeket és a szülőt nevelési tanácsadás keretében látják el.

Az utóbbi évek törekvéseinek az is egy fontos fejeménye, hogy a korábbiaktól eltérően nem szükséges a sajátos nevelési igény megállapítása ahhoz, hogy a gyermek korai fejlesztésbe kerüljön (a korai fejlesztésre való jogosultság és a sajátos nevelési igény elválik egymástól: van olyan korai fejlesztésre jogosult, aki sajátos nevelési igényű, és van, aki nem). Amennyiben a szakértői bizottság korai fejlesztést javasol, ellátási helyszínként a gyermek lakóhelyéhez legközelebb lévő pedagógiai szakszolgálati tagintézményt jelöli ki. Ha ilyen módon nem oldható meg az ellátás, a gyermek fejlesztésére otthoni ellátás keretében vagy a gyermek gondozását végző intézményben kerülhet sor.²³⁵ (Az ellátási helyszínekről lásd bővebben „A pedagógiai szakszolgálat és tevékenységei” című alfejezetet.) Egyébiránt a korai ellátásokat tekintve a pedagógiai szakszolgálatok szolgáltatásai közül a korai fejlesztés mellett a nevelési tanácsadás, a konduktív pedagógiai ellátás (korai konduktív nevelés) és a logopédiai szolgáltatás azok a tevékenységek, amelyek már születéstől kezdve nyújthatók.

Az óvodai évek során a pedagógiai szakszolgálati munkához kapcsolódva jelenleg két kötelező, jogszabály által előírt köznevelésbeli szűrésen esnek át a gyermekek, és mind a két szűrés a logopédia területéhez tartozik.²³⁶ Az óvodák ezeken túl többféle mérőeszközt alkalmaznak, ízlés szerint. *A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése* projektben készült proto-

²³⁴ A mérőeszköz a kommunikáció, a társas kapcsolatok és érzelmek, a személyes készségek (önállóság és éntudatosság), a kognitív készségek, a motoros készségek, valamint a tanulási képességek területét méri.

²³⁵ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 4. § (8).

²³⁶ Hároméves korban, az óvodába lépés környékén kerül sor a KOFA–3 kérdőív felvételére, amely szülői beszámoló alapján korai nyelvfajlárdási szűrőeljárás, és a gyermek nyelvi fejlettségének megállapítását tűzi ki céljául. Ezzel a korai logopédiai szűrőssel lehetőség van a nyelvfajlárdási késések, elakadások, eltérések korai detektálására. Ötéves korban a SZÓL-E logopédiai szűrőeljárás használatával végzik az óvodás gyermekek nyelvi fejlettségének szűrését.

koll, az *Óvodai fejlődéskövető szűrővizsgálatok rendszere az iskolába lépés idejéig* egységes keretbe helyezi az összes használatos szűrőeszközt (SZVATKÓ et al. 2018b). Ez azért is fontos, mert a családok az óvodai szűrővizsgálati rendszer működése alapján időben kaphatnak mentálhigiénés segítséget, fejlesztési tanácsot, valamint objektív adatokkal lehet alátámasztani az iskolába lépést megelőző szakértői vizsgálatához szükséges összefoglalót a gyermek addigi fejlődéséről. Az ágazatközi projekt keretében egy új, korszerű, gyermekbarát iskolakészültséget felmérő szakértői vizsgálat került kifejlesztésre, amely egy olyan bemért, valid eszköz, ami a korábban említett gyermekfejlődési kérdőívvel is összehangolásra kerül. A korábbi eszközökhöz képest előnye, hogy differenciál az érzébeli problematika és a várható tanulási és viselkedési nehézségek között, illetve képet ad az iskolás korba lépő gyermek szociális és érzelmi fejlettségéről is (SZVATKÓ et al. 2019).

2020. január 1-től a korábban iskolaérettségi vizsgálatnak nevezett iskolakészültséget felmérő szakértői vizsgálatok rendjében változás állt be. Azok a gyermekek, akik augusztus 31-ig betöltik a hatodik életévüket, tankötelessé válnak. A korábbi gyakorlattal ellentétben, ami hangsúlyosabban kezelte az óvodapedagógus megítélését a gyermek iskolakezdését illetően, ezután a szülő az, akinek nagyobb szerepe lett annak megítélésében, hogy gyermeke felkészült-e az iskolakezdésre. Ha azt szeretné, hogy a megjelölt életkort elérő gyermeke még további egy nevelési évig óvodában maradjon, akkor ezt az Oktatási Hivatalnál kell kérvényeznie. Az Oktatási Hivatal mint felmentést engedélyező szerv dönti el, hogy a gyermek részt vehet-e további egy nevelési évig az óvodai nevelésben. Ha az eljárásban szakértőt kell meghallgatni, akkor a pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságát fogják felkérni a szakértői vizsgálat lefolytatására.²³⁷

Amennyiben a 3 évnél idősebb gyermek esetében felmerül az eltérő, megkésett fejlődés gyanúja, akkor szintén a járási pedagógiai szakszolgálathoz kell fordulni, és ugyanaz az eljárás érvényesül, mint az egészségügyi szakellátásból érkező gyermekek esetében. A járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottsága elvégzi a gyermek teljes körű pszichológiai, pedagógiai-gyógypedagógiai, továbbá szükség szerint orvosi vizsgálatát. Ha megítélése szerint a gyermeknél sajátos nevelési igény valószínűsíthető, a gyermeket – dokumentációs anyagával együtt – továbbküldi a megyei szakértői bizottság felé, ahol a sajátos nevelési igényt megállapítják vagy kizárják.²³⁸

Óvodás gyermek esetében az óvoda köteles közreműködni a vizsgálat, illetve a szakértői vélemény iránti kérelem²³⁹ elkészítésében.²⁴⁰ A szülő egyetértése esetén a szülő által aláírt kérelmet az óvoda megküldi a szakértői bizottságnak, halmozottan hátrányos helyzetű gyermek, tanuló vizsgálatának kezdeményezése esetén az Oktatási Hivatalnak (a hivatal jelöli ki a vizsgálaton jelen lévő szakszolgálati-esélyegyenlőségi szakértőt).²⁴¹ Szülői egyetértés hiányában, vagy ha a szülő a kérelmet nem írja alá, a nevelési-oktatási, a gyermekjóléti, gyermekvédelmi, szociális intézmény vagy a gyámhatóság eljárást kezdeményez, és az illetékes tankerületi központ közigazgatási hatósági eljárás keretében hoz döntést.²⁴²

²³⁷ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 45. § (2).

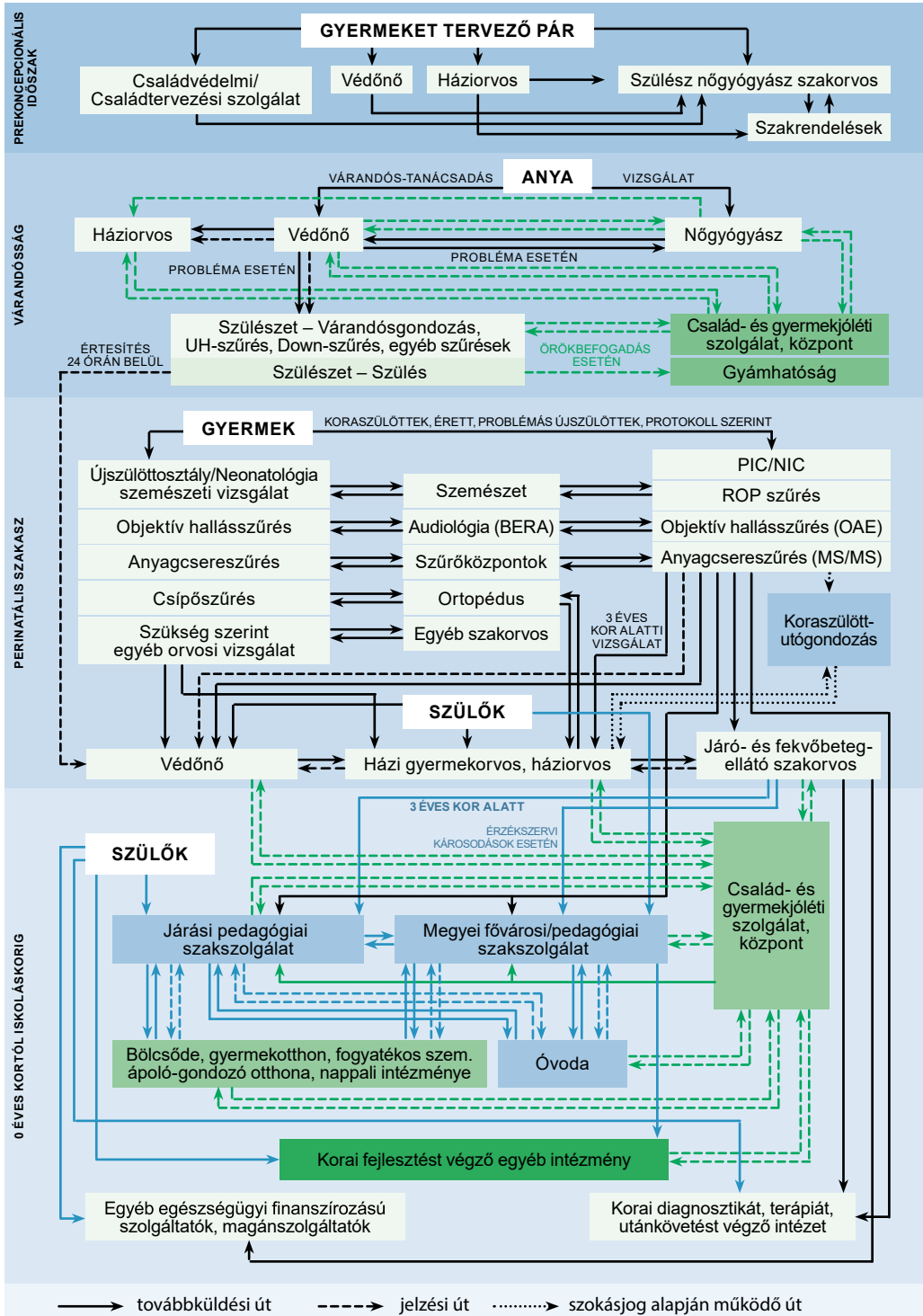
²³⁸ 15/2013 (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 11. § (1), (2).

²³⁹ 15/2013 (II. 26.) EMMI rendelet, 1. számú melléklet (Szakértői vélemény iránti kérelem).

²⁴⁰ 15/2013 (II. 26.) EMMI rendelet, 13. § (1).

²⁴¹ 15/2013 (II. 26.) EMMI rendelet, 13. § (4).

²⁴² 15/2013 (II. 26.) EMMI rendelet, 13. § (5); 229/2012. (VIII. 28.) Kormányrendelet, 42. § (1), (2), (3).



2. ábra. Továbbküldési és jelzési utak a jogszabályok alapján (KEREKI 2017b nyomán)

1.6.4.3. Út a gyermekvédelemben

Fontos alapelv, hogy a gyermek szülői felügyeleti jogot gyakorló szülője jogosult és köteles arra, hogy gyermekét családban gondozza, nevelje és a gyermeke testi, értelmi, érzelmi és erkölcsi fejlődéséhez szükséges feltételeket – különösen a lakhatást, étkezést, ruházattal való ellátást –, valamint az oktatásához és az egészségügyi ellátásához való hozzájutást biztosítsa. Ezeken túl jogosult arra, hogy a gyermeke nevelkedését segítő ellátásokról tájékoztatást, a neveléséhez pedig segítséget kapjon, és köteles a gyermeke ellátásában közreműködő személyekkel és szervezetekkel, továbbá a hatóságokkal együttműködni. Amennyiben a szülői felügyeletet gyakorló szülő nem tesz eleget a gyermeke szükségleteinek megfelelő gondozásnak-nevelésének, illetve nem hajlandó ennek érdekében a gyermeke ellátásában közreműködő személyekkel, szervezetekkel és hatóságokkal együttműködni, az hatósági intézkedés lehetőségét veti fel.²⁴³

A gyermek veszélyeztetettsége esetén az egészségügyi szolgáltatást nyújtóknak, a védőnői szolgálatnak, a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak, a személyes gondoskodást nyújtó intézményeknek (pl. bölcsőde) és a köznevelési intézményeknek (óvoda, pedagógiai szakszolgálatok) jelzési kötelezettségük van a gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató felé. A gyermek bántalmazása, súlyos elhanyagolása esetén kötelesek hatósági eljárást kezdeményezni.²⁴⁴ (Részletesebben lásd a „Pszichoszociális okok miatti veszélyeztetettség” című fejezetet.) A jelzőrendszeri tagoknak írásban kell megtenniük jelzéseiket (krízishelyzet esetén utólagosan).²⁴⁵ Hogy milyen információkat kell tartalmaznia a jelzésnek, arra vonatkozóan módszertani útmutató ad iránymutatást.²⁴⁶

Jelzéssel és hatósági eljárás kezdeményezésével bármely állampolgár (pl. szomszéd, rokon stb.) és a gyermekek érdekeit képviselő társadalmi szervezet is élhet.²⁴⁷ A gyámhatóság pedig hivatalból akkor is indíthat eljárást, ha azt az ítélőképessége birtokában lévő cselekvőképtelen gyermek kéri (amennyiben ez a gyermek érdekében áll).²⁴⁸ Ilyenkor közvetlenül vagy más szerv, elsősorban a család- és gyermekjóléti szolgálat útján meghallgatja a gyermeket a törvényes képviselő jelenléte nélkül is, és eseti gyám útján gondoskodik a gyermek törvényes képviselőtől. Ez különösen fontos azokban az esetekben, ahol a gyermek és törvényes képviselője (pl. a szülő) között érdekellentét áll fenn, pl. a gyermek azt szeretné bejelenteni, hogy saját szülei hanyagolják el vagy bántalmazzák.

A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor bármelyik jelzőrendszeri szereplőtől jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal, illetve az egyéb jelzéstevővel, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótevétekről. Felveszi a kapcsolatot a családdal, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermeket veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy megkezdi a családgondozást, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésre álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adóttak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.

²⁴³ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 12. §.

²⁴⁴ 1997. évi XXXI. törvény, 17. § (2).

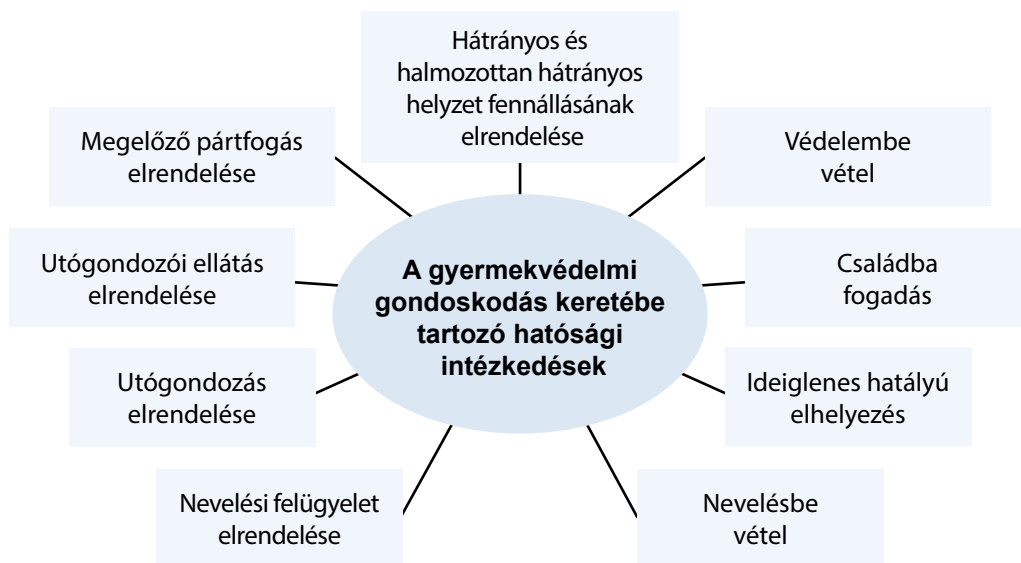
²⁴⁵ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 9. § (1) b).

²⁴⁶ Módszertani útmutató. A gyermekvédelmi észlelő- és jelzőrendszer működtetése kapcsán a gyermek bántalmazásának felismerésére és megszüntetésére irányuló szektorsemleges egységes elvek és módszertan (2017). Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma.

²⁴⁷ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 17. §.

²⁴⁸ 149/1997. (IX. 10.) Kormányrendelet a gyámhatóságokról, valamint a gyermekvédelmi és gyámügyi eljárásról, 8. § (2).

A gyermekvédelmi törvény elkülöníti egymástól a szolgáltatásokat és a hatósági munkát. Előbbi azokat a szolgáltatásokat foglalja magában, melyeket a rászoruló gyermekek, illetve a gyermekes családok vehetnek igénybe, az utóbbi pedig a gyermek és a család sorsát érintő hatósági döntéseket jelenti (pl. védelembe vétel, családba fogadás vagy nevelésbe vétel;²⁴⁹ lásd 3. ábra). (Az utógondozás, illetve az utógondozói ellátás elrendelése, valamint a megelőző pártfogás elrendelése a kora gyermekkori témakört nem érintő intézkedések.)



3. ábra. A gyermekvédelmi gondoskodás keretében tartozó hatósági intézkedések (az 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 15. § [4] alapján)

A hatósági eljárás kezdeményezése kapcsán a gyermekvédelmi gondoskodás körébe tartozó hatósági intézkedések közül a család- és gyermekjóléti központ javaslatot tehet a járási gyámhivatalnak a gyermek védelembe vételére, illetve ideiglenes hatályú elhelyezésére vagy nevelésbe vételére. A javaslat megtételekor a gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltatónak elsősorban arra kell figyelemmel lennie, hogy a hatósági eljárás ügyintézési ideje alatt biztosított-e, hogy az érintett gyermek ne részesüljön a rossz bánásmód egyik formájában sem. Amennyiben ez nem biztosítható, a gyermeket a döntés megszületéséig ki kell emelni az elhanyagoló, bántalmazó környezetből; erről a gyámhivatal intézkedik.²⁵⁰ (A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató és a gyámhatóság a jelzést vagy kezdeményezést tevő intézmény, személy adatait az erre irányuló külön kérelem hiányában is zártan kezeli.²⁵¹) A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben írásban tájékoztatja az ismert jelzéstevőt a tevékenységéről és az általa megtett intézkedésekről.²⁵²

²⁴⁹ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 15. § (3), (4).

²⁵⁰ 1997. évi XXXI. törvény, 95. § (1).

²⁵¹ 1997. évi XXXI. törvény, 17. § (2a).

²⁵² Protokoll a család- és gyermekjóléti szolgáltatás által működtetett észlelő- és jelzőrendszer folyamatairól (2016). Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma, valamint Módszertani útmutató. A gyermekvédelmi észlelő- és jelzőrendszer működtetése kapcsán a gyermek bántalmazásának felismerésére és megszüntetésére irányuló szektorsemleges egységes elvek és módszertan (2017). Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma.

Családba fogadás²⁵³

A szülői felügyeletet gyakorló szülő a járási gyámhivatalnál kérelmezheti, hogy egészségi állapota, indokolt távolléte vagy más családi ok miatt gyermekét más, általa megnevezett család átmenetileg befogadja, gondozza és nevelje, feltéve, hogy a családba fogadás a gyermek érdekében áll, és a megnevezett családba fogadó személy ezt elfogadja. A családba fogadó szülőt a járási hivatal határozatában gyámul rendeli ki.

A családba fogadás ideje alatt a szülő felügyeleti joga szünetel, de kapcsolatot tarthat a gyermekkel és megilleti a gyermek sorsát érintő lényeges kérdésekben való együttes döntési jog, valamint a tartási kötelezettsége is fennáll. A családba fogadás feltételeinek fennállását a járási hivatal évente felülvizsgálja. A családba fogadás megszüntetésére sor kerülhet, ha azt a szülő vagy családba fogadó szülő kéri, s ha annak fenntartása a gyermek fejlődését veszélyezteti.

Ideiglenes hatályú elhelyezés

Amennyiben a gyermek felügyelet nélkül marad, vagy testi, értelmi, érzelmi, és erkölcsi fejlődését családi környezete vagy önmaga súlyosan veszélyezteti, és emiatt azonnali elhelyezése szükséges, a gyermeket bármely járási gyámhivatal ideiglenesen elhelyezi

1. nevelésre alkalmas, azt vállaló külön élő szülőnél, más hozzátartozónál, illetve személynél, vagy ha erre nincs lehetőség;
2. nevelőszülőnél vagy gyermekotthonban.

Ideiglenes hatályú elhelyezést megalapozó, súlyos veszélyeztetettségnek minősül a gyermek olyan bántalmazása, elhanyagolása, ami életét közvetlen veszélynek teszi ki, vagy testi, értelmi, érzelmi vagy erkölcsi fejlődésében jelentős és helyrehozhatatlan károsodást okozhat.

Az ideiglenes hatályú elhelyezésről való döntés előtt meg kell hallgatni a szülőt és más törvényes képviselőt, valamint az ítéletképesége birtokában lévő gyermeket, kivéve, ha a súlyos veszélyeztetettség a gyermek életét közvetlen veszélynek teszi ki.

Az ideiglenes hatályú elhelyezéstől kezdődően a szülő gondozási, nevelési joga szünetel.

Nevelésbe vétel

A gyámhatóság a gyermeket nevelésbe veszi, ha

1. a gyermek számára családba fogadó gyám rendelkezésére nem kerülhet sor, és fejlődését családi környezete veszélyezteti, de veszélyeztetettségét az alapellátás keretében biztosított szolgáltatásokkal (pl. napközbeni ellátással, átmeneti gondozással), valamint védelemben vétellel nem lehetett megszüntetni, illetve attól eredmény nem várható;
2. megfelelő gondozása a családján belül nem biztosítható, vagy
3. a szülő(k) felügyeleti jogának megszüntetése iránt a gyámhatóság pert indított, vagy
4. a szülő(k) szülői felügyeleti jogát a bíróság megszüntette, meghalt(ak) vagy
5. más okból nincs szülői felügyeletet gyakorló szülője.

A nevelésbe vétellel egy időben a gyámhatóság a 12 év alatti gyermeket minden esetben nevelőszülőnél, a 12 év feletti gyermeket lehetőség szerint szintén nevelőszülőnél, vagy ha ez nem lehetséges, illetve a gyermek egészségi vagy személyiségállapota indokolja, gyermekotthonban, fogyatékos vagy pszichiátriai betegek otthonában helyezi el, és a gyermek részére gyermekvédelmi gyámot, illetve helyettes gyermekvédelmi gyámot rendel. A gyámhatóság a nevelésbe vétellel egy időben a szülő vagy más hozzátartozó kapcsolattartási lehetőségéről is dönt.

²⁵³ Az ebben az alfejezetben felsorolt hatósági intézkedések ismertetésének forrása a kormányzati portál: www.magyarorszag.hu (Letöltve: 2019. 08. 10.)

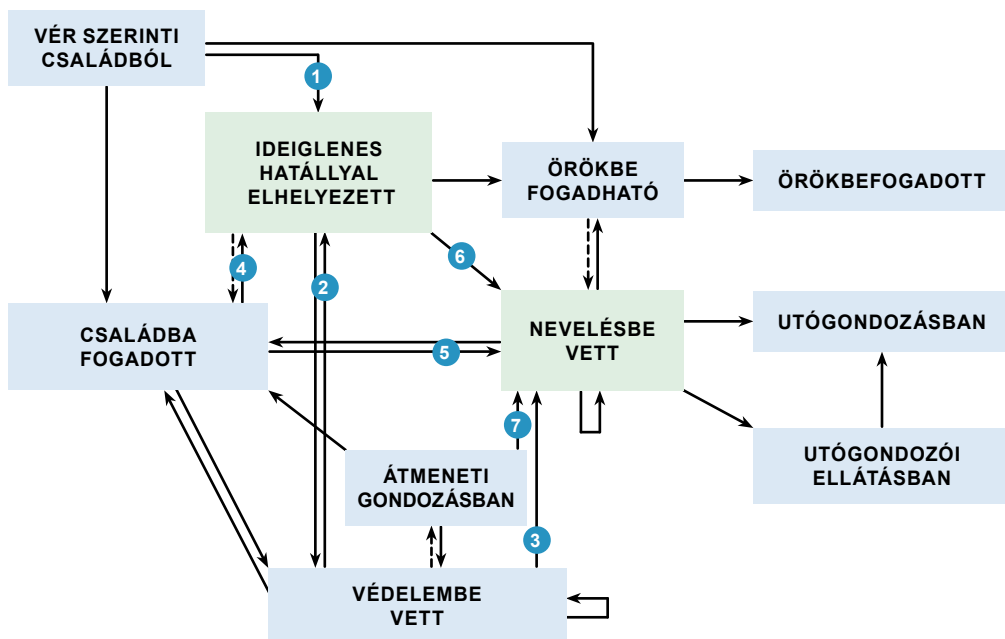
A gyámhatóság a gyermek nevelésbe vételekor – amennyiben annak jogszabályi feltételei fennállnak – a gyermeket örökbe fogadhatónak nyilvánítja.

A gyámhatóságnak a nevelésbe vételi eljárás során meg kell határoznia a gyermek gondozási helyét. Ennél a döntésnél figyelembe kell vennie:

1. a gyermekvédelmi gyám tájékoztatását, javaslatát;
2. a gyermek gondozási helyének tájékoztatását, javaslatát;
3. a vér szerinti családot gondozó gyermekjóléti szolgálat tájékoztatását, javaslatát;
4. a gyermekvédelmi szakszolgálat elhelyezési javaslatát és egyéni elhelyezési tervét;
5. a megyei (fővárosi) gyermekvédelmi szakértői bizottság szakvéleményét;
6. az ítélőképessége birtokában lévő gyermek és szülője véleményét.

A gyermekvédelmi szakellátásba kerülés két módon történhet: ideiglenes hatályú elhelyezéssel és nevelésbe vétellel. A lehetséges folyamatok az alábbi utak mentén azonosíthatóak (lásd 4. ábra):

1. vér szerinti családból, gyermekjóléti előtörténet nélkül ideiglenes hatállyal történő elhelyezésbe kerülés;
2. védelembe vételből ideiglenes hatállyal történő elhelyezésbe kerülés;
3. védelembe vételből nevelésbe vételbe kerülés;
4. családba fogadásból gyermekjóléti előtörténet nélkül ideiglenes hatállyal történő elhelyezésbe kerülés;
5. családba fogadásból nevelésbe vételbe kerülés;
6. ideiglenes hatállyal történő elhelyezésből nevelésbe vételbe kerülés,
7. átmeneti gondozásból nevelésbe vételbe kerülés.



4. ábra. A gyermekvédelmi szakellátásba kerülés folyamatai (készítette: Magyar Gyöngyvér)

I.7. AZ EGYÜTTMŰKÖDÉSEK KÜLÖNBÖZŐ ASPEKTUSAI²⁵⁴

Az ellátórendszer akkor tud hatékonyan működni, ha az egymástól független ágazatok konszenzust alakítanak ki arról, hogy a kora gyermekkor és a későbbi gyermekkor időszakában melyek a közös fókuszpontok, elérendő célok és az ennek érdekében tett – optimális esetben integrált, minimális esetben legalább összehangolt – intézkedések. A helyi gyakorlat szintjén az integrált szolgáltatásokat korábban az jellemezte, hogy különböző szakemberek egy időben párhuzamosan, egymástól függetlenül foglalkoztak a gyermekkel, ám ma már a szolgáltatások koordinációja és a szakemberek intenzív együtt gondolkodása, a különböző szervezetekkel való partneri kapcsolat, a más szakemberekkel való tudásmegosztás és az összehangolt teammunka segíti a minél hatékonyabb együttműködést (MOORE 2011). Ennek érdekében tisztázni kell azt is, hogy mely szolgáltatónak mely pontokon milyen szerepe, feladata és kötelezettsége van.

A szolgáltatásnyújtás jelenlegi trendje szerint kiemelten fontos tényező, hogy a szolgáltatásoknak együtt kell működni a sérülékeny és hátrányokkal élő gyermekek időben történő és átfogó támogatásához. Minthogy a gyermeki fejlődés számos viselkedési és fejlődési dimenzióban zajlik, fontos annak biztosítása, hogy mindezekben a dimenziókon átfelölő szolgáltatások integráltak legyenek, és a teammegközelítésre, valamint a diszciplinákat átfogó funkciókra épüljenek (BRUDER 2010). A kora gyermekkori programoknak és szakembereknek ismerniük kell a támogatást igénylő családdal kapcsolatba kerülő szolgáltatásnyújtókat, és kapcsolatba is kell lépniük velük, pl. a gyermekegészségügyi alapellátás, szakellátás szereplőivel, a gyermekjóléti szolgáltatásokkal stb. Jó példa az együttműködésen alapuló gyakorlatra az univerzális és az elsődleges szolgáltatások, valamint az intervenciók munkát végzők kooperációja a korai felismerés és a jelzés facilitálására. Az együttműködéseknek célja az is, hogy elősegítsék az érintett családok, gyermekek hozzáférését a rendelkezésre álló különböző családi, közösségi és szakmai erőforrásokhoz, a számukra szükséges szolgáltatásokhoz akkor és ott, ahol ennek igénye felmerül (KPMG 2014).

I.7.1. Teammunka a kora gyermekkori intervencióban

A kora gyermekkori intervencióban érintett gyermeket és családját körülvevő különböző ellátórendszerek és szakterületek eltérő eljárásrendek, folyamatok mentén, különböző kompetenciával rendelkező szakemberekkel dolgoznak, és sokszor áttekinthetetlenek a szolgáltatásokat igénylők számára. A szükségletekhez megfelelően igazodó ellátás megteremtése érdekében azonban szükséges a gyermek és családja ellátásában részt vevő, különböző szakterületet képviselő szakemberek együttműködése, folyamatos kommunikációja. Általában jellemzőbb, hogy egy szektoron belül, és még inkább egy intézményen belül sikeres teamműködés valósul

²⁵⁴ Az alábbi fejezet Kereki J. *Utak: A kora gyermekkori intervenció rendszerszintű megközelítése* című könyvének, valamint *A kora gyermekkori intervenciók rendszer működése és fejlesztési lehetőségei az egységes ellátási út tükrében* című PhD-értekezésének vonatkozó részeire támaszkodik (lásd KEREKI 2017b; 2020).

meg, ám az olyan példák még ritkák, melyek egy fedél alá helyezik a többféle szektor szolgáltatásait, így teremtve meg az integrált szolgáltatások költség- és szakmai szempontból is hatékony együttműködésének alapját.

Az eltérő működési logikák és azok összehangolása egy diszciplinákat átívelő, integrált teamszemlélet jelenlétét igényli a szolgáltatói rendszerben, amely az utóbbi évtizedekben a nemzetközi szinten evolúciós folyamaton ment keresztül. A *multidiszciplináris* megközelítésű teammunka egyre inkább az *interdiszciplinaritás* irányába tolódott el, majd annak egy összehangoltabb formája, a *transzdiszciplináris* teamtevékenység igénye jelent meg. E különböző típusú teammegközelítések egyszerre vannak jelen a nemzetközi gyakorlatban. Emellett különböző modellek kerültek kialakításra, melyek egy-egy szofisztikáltabb teamszerveződést jelenítenek meg, és programszerűen működnek. Ilyen például a „kulcsszemélymodell” vagy a „team a gyermek körül” (team around a child) modell. A hazai ellátásra jellemző, hogy még ha több szinten is foglalkoznak a gyermekkel és a családjával, az ellátó szakemberek között nincs feltétlenül kommunikáció, sőt sokszor az is előfordul, hogy nem tudnak egymás szerepéről. Ez indokolja egy olyan személy beemelését a rendszerbe, illetve megnevezését a jelenlegi szereplők között, aki a nyomon követésben és a szolgáltatások koordinációjában kulcsszerepet játszik

1.7.1.1. Multidiszciplináris team

A multidiszciplináris szemléletű teamtevékenység keretében a szakemberek közös cél érdekében, de egymástól függetlenül végzik a munkájukat. A team minden tagja a saját tudományterületét reprezentálja, és szakterületének megfelelő, specifikus tudást használ. A gyermek állapotának a felmérését, diagnosztizálását, illetve az intervenciós tevékenységet egyénileg végzik.

Az egyéni értékelés, a szolgáltatástervezés és a szolgáltatásnyújtás eredményeit a teamtagok nem feltétlenül osztják meg egymással, minimális közöttük az interakció. Ez azt eredményezheti, hogy a gyermek és a család ugyanazokat az információkat több szakembernek is el kell hogy mondja. A szülők információkat kapnak a fejlődésspecifikus területtel kapcsolatban, és a fejlesztési terv is az egyedi diszciplinához kapcsolódva épül fel. Mivel a szakemberek munkája nem koordinált, megnő a kockázata, hogy olykor egymásnak ellentmondó tanácsokat adnak a családnak, ami fokozza az ellátást igénylők bizonytalanságát. E teamműködés velejárójaként a szakemberek lényegében egyedül hozzák meg a kulcsdöntéseket, az intervenció pedig kizárólag a gyermekre irányul. Előfordul azonban, hogy a szolgáltatási terv és a szolgáltatás nyújtása nem a gyermek és a család erősségeinek és szükségleteinek teljes figyelembevételére épül (WALLS–O’CONNOR 2005; AITKEN et al. 2009; COOK PLETCHER–YOUNGGREN 2011; MOORE 2013).

1.7.1.2. Interdiszciplináris team

Ebben a teamtevékenységben a különböző szakterületekről és eltérő szakmai háttérrel rendelkező szakemberek az általuk – jellemzően inkább egymástól függetlenül – elvégzett vizsgálatok alapján véleményüket megosztva, közösen dolgozzák ki a fejlesztési vagy ellátási tervet (KAPRONYI–ZELENKA 2015). Ez alapján az átfogó ellátási terv alapján dolgoznak, és bár egymástól függetlenül értékelnek és nyújtják a szolgáltatásokat, a teamtagok közötti kommunikációnak hangsúlyos szerepe van. A szakemberek az értékelés és a beavatkozás eredményeit megosztják egymással, és rendszeres találkozókat tartanak a szolgáltatási terv koordinálása céljából. Az interdiszciplináris team összetétele a gyermek és a család szükségleteihez igazodik. Ennek biztosítását támogatja, hogy az interdiszciplináris team tagja a szülő is, aki a tervezett és a megvalósuló szolgáltatások különböző szintjein a szakemberek együttműködő partnere, bár

bevonódásának mértéke korlátozott marad. A team irányításáért felelős személyt a team választja, és a személye változhat attól függően, hogy a folyamatban melyik szakterületre, milyen tevékenységtípusra helyeződik a hangsúly (WALLS–O'CONNOR 2005; AITKEN et al. 2009; KING et al. 2009; COOK PLETCHER–YOUNGGREN 2011).

Az interdiszciplináris teammunka folyamatában a szolgáltatások koordinációja és a különböző szakterületeken dolgozó szakemberek intenzív együtt gondolkodása valósul meg. Jellemző a közös problémafeltárás és -megoldás, a gyakori, kölcsönös konzultáció, valamint életkortól függően a klienssel és a szülőkkel egyeztetett célkitűzés és terv készítése. A közös célok minden szakember tevékenységébe integrálva valósulnak meg. A kölcsönös megerősítés szinergikus hatású, ami az eredményességben többet nyújthat annál, mint amit a résztvevők egyenkénti munkájukkal összességében elérhetnek. A teammunka ilyen magasabb minőségének megteremtéséhez jól felkészített csapatra és teamvezetőre van szükség (KULLMANN 2015).

I.7.1.3. Transzdiszciplináris team

A transzdiszciplináris megközelítésű teammodell a legmagasabb szintű az eddig ismertetett modellek közül. Ez a modell veszi leginkább figyelembe a gyermek és a család komplex szükségleteit, és sokféle diszciplína bevonásával nyújt integrált, koordinált szolgáltatást a családnak (HANSON–BRUDER 2001; GURALNICK 2001; DEECD 2008; KING et al. 2009; AITKEN et al. 2009; SCHLOESSER–KAFKA 2009).

A transzdiszciplináris szemléletben dolgozó szakemberek egy közös cél által vezérelve módszeresen, lépésről lépésre megtervezik a szerepek megosztását és a szakterületek közötti határok átjárását annak érdekében, hogy maximalizálják a tagok közötti kommunikációt, interakciót és kooperációt (WALLS–O'CONNOR 2005).

Mindvégig együttműködnek a szolgáltatások tervezésében, kivitelezésében és értékelésében, s ennek során folyamatosan figyelembe veszik a gyermek és a család szükségleteit. Az intervenció ideje alatt kevesebb számú szakember érintkezik a családdal, mivel az egyes szakemberek már képesek több szakma átfelölő tudását és gyakorlatát egyszerre alkalmazni azáltal, hogy a háttérben a team szervezett, összehangolt munkát végez, így az egyes szakemberek komplexebben látják az esetet. A transzdiszciplináris teambe a gyermeket és a családját is integrálják egy koordinátorszerepben lévő szakember (esetgazda) segítségével, aki összehangolja a család és az ellátásban közreműködő szakemberek közötti rendszeres kommunikációt, konzultációt. A transzdiszciplináris megközelítés alkalmazhatóságának feltétele, hogy a team tagjai közös célokat jelöljenek ki, a szakmai kompetenciájuk pontosan körülhatárolt legyen, hatékony kommunikáció valósuljon meg közöttük, valamint támogatott legyen a szakemberek továbbképzése (DEECD, 2008; AITKEN et al. 2009; KPMG 2014).

A szülők egyenrangú tagjai a teamnek: a tervezésbe, a szolgáltatásnyújtásba és az értékelésbe is integrálják, bevonják őket. A közös partneri munkán keresztül a szülő megerősödik szülői szerepében, magabiztosabbá, kompetensebbé válik. A transzdiszciplináris teammunka a teamtagok közötti kommunikáció és a bizalom magas szintjét várja el (ROSIN et al. 1996; WALLS–O'CONNOR 2005; EVANGELISTA 2009).

I.7.1.4. A kulcsszemélymodell

A teammunka három ismertetett megközelítése eredetileg alapvetően a szakember–gyermek intervencióra fókuszált, s csak korlátozott figyelmet szentelt a gyermek életében szerepet játszó felnőtteknek és a gyermeket körülvevő mindennapi környezet minőségének. Ebben a kérdés-

ben határozott szemléletváltás következett be, a szakemberek ugyanis felismerték, hogy a kora gyermekkori intervenciónak sokkal inkább a szülők, a gyermeket gondozó felnőttek támogatására kell irányulnia, segítve őket abban, hogy a mindennapi élet során optimális élményeket tudjanak nyújtani gyermekeiknek (MOORE 2013). Az egyik olyan modell, amely e felismerés alapján a kora gyermekkori intervenció jelentéstartalmának újraértelmezéséhez legjobban illeszkedik, az ún. kulcsszemély- (*key worker*) modell.

Ez a modell hasonlóan a transzdiszciplináris modellhez, a különböző területek szakembereinek közös munkáján, együttműködésén, a köztük lévő kommunikáció és információmegosztás világos rendszerén alapul. A szakemberek a rendszeres találkozóik alkalmával koordinált és átfogó szolgáltatási koncepciót alakítanak ki. A modell célja, hogy a teamtagok (különböző) tudását összehangolja, és koordinált, teljes körű szolgáltatási koncepciót alakítson ki annak érdekében, hogy az értékelés és a beavatkozás minél átfogóbb, a szolgáltatások nyújtása pedig minél hatékonyabb legyen (BRUDER 2010).

A kulcsszemélymodell az Egyesült Királyságban a 2000-es évek elejétől elindított Early Support (Korai támogatás) program segítségével terjedt el, amely az eltérő, megkésett fejlődésű, illetve fogyatékos gyermekek és családjuk számára szervezett szolgáltatások szakmai tartalmát és kereteit dolgozta ki, többek között a kulcsszemély-szolgáltatásokat. A kulcsszemélymodellt egy olyan több funkcióból álló tevékenység-halmazként értelmezik, amely a gyermekek és a családok integrált támogatását teszi lehetővé, igazodva szükségleteikhez és a felmerült helyzetekhez.

A kulcsszemély funkciói négy elsődlegesen meghatározott terület valamelyikébe sorolhatók:

- (1) *Érzelmi és gyakorlati támogatás*: Ide tartozik a bizalmi kapcsolatban szükség szerint nyújtott érzelmi és gyakorlati támogatás és a gyermeknek, illetve családjának képessé tétele (*empowering*) a döntések meghozatalához.
- (2) *Koordináció*: A különböző ellátókkal való találkozás támogatása, szervezése, a gyermek és a család számára nyújtott szolgáltatások koordinálása, „egyablakos”, rendszeres és kiszámítható kapcsolat biztosítása.
- (3) *Tervezés és az elért eredmények értékelése*: A tervezéshez és az értékeléshez történő támogatás nyújtása, valamint a családtagok és a család erősségeinek és szükségleteinek felmérése, azonosítása.
- (4) *Információs és speciális támogatás*: Az érintettek informálása, iránymutatás nyújtása. A gyermek és családja ügyének képviselője a megfelelő fórumokon; segítségnyújtás ahhoz, hogy ahol lehet, a klinikai kezelés az általános és a speciális szolgáltatásokba integráltan történjen (MENGONI–OATES–BARDSLEY 2014).

A kulcsszemély legfontosabb feladatai

A kulcsszemélyszerep és -felelősség igen széles körű, és kiterjedésében, intenzitásában a család szükségleteihez igazodik. Kanadai és ausztrál példák hasonló módon fogalmazzák meg a kulcsszemély feladatellátásának a lényegét. Ennek értelmében a kulcsszemélymodell a szolgáltatásnyújtás olyan módjaként definiálható,

- (1) amelynek része egy olyan személy, aki a családokat kalauzolja rendszerben;
- (2) ez a személy jelenti a család számára a fő kapcsolati pontot a szolgáltató és az ellátó intézmények felé; valamint
- (3) segíti a családot az igénybe vett ellátások és szolgáltatások közötti eligazodásban a rendszer egészében (beleértve az egészségügy, az oktatás, a szociális ellátás, a pénzügyi támogatások, a pihenés, a közlekedés stb. ügyeit is).

Feladatai a három csomópontozhoz kapcsolódnak. A transzdiszciplináris megközelítésű ellátásban a kulcsszemély összekapcsolja a családokat a szolgáltató és az ellátó intézményekkel; segít az eligazodásban, a szolgáltatási jogosultságok megismerésében és az eredmények, a kimenetek, valamint a szükséges megbeszélések céljának és eredményének megértésében. Információkkal, magyarázatokkal segíti a családokat a várható kimenetek értékelése és a megoldásra fókuszáló szolgáltatáscsomag kialakítása érdekében, s azért, hogy az ellátás különböző szereplőinek kompetenciáját és felelősségeit minél jobban megértsék és megismerjék (DRENNAN–WAGNER–ROSENBAUM 2005; DEECD 2008).

A kulcsszemély feladata az is, hogy a szülőket képessé tegye (empowerment) saját erőforrásaik mozgósítására azáltal, hogy egyéni szükségleteiknek megfelelően támogatást, erőforrásokat, általános és speciális információkat, érzelmi támaszt nyújt nekik. Segíti a családot a gyermekről való megfelelő gondoskodáshoz szükséges képességek, ismeretek bővítésében és a más, hasonló problémákkal küzdő családokkal való kapcsolatépítésben. Szükség esetén képviseli a speciális ellátást igénylő gyermekek és családjaik érdekeit a helyi közösség különböző fórumain. Ezzel nemcsak a család támogatását szolgálja, de ahhoz is hozzájárul, hogy a helyi közösség nem érintett tagjai is megismerjék az adott családok gondjait, problémáit (DRENNAN–WAGNER–ROSENBAUM 2005; DEECD, 2008).

A kulcsszemély együttműködik a szolgáltatást nyújtó szakemberekkel, koordinálja a különböző intézmények és szakemberek által nyújtott szolgáltatásokat (egészségügyi, oktatási, szociális ellátások, pénzügyi források, közlekedés stb.), és megszervezi az ezekhez való hozzáférést. Konzultál a szakellátókkal a megfelelő beavatkozások biztosítása érdekében, és ennek során visszajelzést is ad nekik. A családközpontú ellátás érdekében fontos, hogy a kulcsszemély személyes és bizalmi kapcsolatot építsen ki a családdal és a gyermekkel. Ezzel szükség esetén hitelesebben vállalhatja a család és a gyermek szószólójának szerepét is az intézményrendszer egésze és egyedi szereplői felé. Szerepe kiterjed a kiegészítő támogató szolgáltatások azonosítására és a szolgáltatás igénybevételének az elősegítésére is. Sokszor szükség van kapcsolati közvetítésre is a család és a gyermek, a család és a legfontosabb ellátók, illetve az egyéb szolgáltatások nyújtói között. A kulcsszemély munkájának eredményeként a családok sokkal konzisztensebb, a szükségleteikhez jobban illeszkedő és időben nyújtott intervenciót, ellátást kaphatnak az ellátó intézményektől (KENNEDY et al. 2013).

Ki töltheti be a kulcsszemély szerepét?

A kulcsszemély egy általánosan használható gyűjtőfogalom; nem mindig így hívják az adott kompetenciájú szakembert. A gyakorlatban sokszor használnak eltérő elnevezéseket, pl. ellátásvezető szakember, szolgáltatásirányító, kapcsolattartó, családi kapcsolattartó, nevesített kapcsolattartó, korai ellátó személy, szolgáltatáskoordinátor, kísérő, kísérő személy, családtámogató személy stb. (GRECO–SLOPER 2004; DRENNAN–WAGNER–ROSENBAUM 2005; MENGONI–OATES–BARDSLEY 2014).

A nemzetközi tapasztalatok azt mutatják, hogy a kulcsszemély lehet kijelölt vagy nem kijelölt személy, illetve a kettő ötvözete. Kijelölt személy esetében kifejezetten ezzel a feladattal foglalkoztatják az illetőt, míg a nem kijelölt esetben a kulcsszemély a családdal valamilyen más minőségben áll kapcsolatban (például ő a családdal foglalkozó szociális munkás). Az Egyesült Királyságban ezt a feladatot néhol állami, önkormányzati feladatként látják el, más helyeken viszont magán-, önkéntes vagy független ellátók végzik (MENGONI–OATES–BARDSLEY 2014). Kulcsszemély bárki lehet, aki a családdal kapcsolatba kerül az ellátás során: gyakran szociális munkás, nővér, de lehet foglalkoztató terapeuta, fizioterapeuta, pszichológus, pedagógus vagy más segítő személy is (DRENNAN–WAGNER–ROSENBAUM 2005).

A kulcsszemély sikeres munkájának feltétele, hogy részt tudjon venni a folyamatos képzéseken, tréningeken és a szupervízióon, s hogy bízhat kollégái segítségével és megkapja a megfelelő adminisztratív támogatást. A kulcsszemély tevékenységének és az általa nyújtott támogatásnak mindig a család adott időpontban érvényes szükségleteihez kell igazodnia. Mivel ez az igény idővel változik, a kulcsszemély feladatában, vagy ha az igényekből az következik, akkor személyében is változásra lehet szükség. A kulcsszemély feladata az is, hogy ezeket a változó igényeket felmérje, érzékelje, és kezdeményezze a változásokat, vegyen részt a menedzselésükben (MENGONI–OATES–BARDSLEY 2014).

A kulcsszemélymodell hatása a családok helyzetére

A kulcsszemélymodell működését vizsgáló kutatások szerint azoknak a családoknak, ahol az ellátást kulcsszemély koordinálja, jobb a kapcsolatuk a szolgáltatást nyújtókkal, magasabb az önbecsülésük, kevésbé érzik elszigeteltnek magukat, és kevésbé gondolják megterhelőnek ezt az állapotot. Esetükben az információhoz való hozzájutásban és a szolgáltatásokhoz való hozzáférésben fejlődés tapasztalható, kevesebb a kielégítetlen szükséglet (LIABO et al. 2001).

Az ilyen formán támogatott családok véleménye szerint a kulcsszemély segítsége azért fontos, mert számukra időt és energiát takarít meg, csökkenti az érzelmi stresszt, ugyanakkor növeli az önbizalmukat és az önállóságukat. A szülőkkel való partneri együttműködés és a helyzetük, nézőpontjuk megértő kezelése révén a kulcsszemély munkája nagyban segíti, hogy a szolgáltatást nyújtók és a család között kölcsönösen pozitív viszony alakuljon ki. A kulcsszemély munkája segítségével a család valós igényei pontosabban és hamarabb azonosíthatók. Ennek eredményeként az ellátás sokkal hatékonyabban szervezhető és végezhető, az időben nyújtott segítség következtében pedig minimalizálható a későbbi nagyobb költségű szolgáltatásokra vonatkozó igény. Mindez természetesen nemcsak a pénzügyi mutatókban jelent eredményt, hanem a szolgáltatás minőségében is (MENGONI–OATES–BARDSLEY 2014).

1.7.1.5. Team a gyermek körül (team around the child) modell

A *team a gyermek körül* (team around the child – TAC) modell az inter- és transzdiszciplináris gyakorlat, valamint a szolgáltatáskoordináció számára nyújt keretet, ahol a gyermekkel dolgozó szakértők rendszeresen találkoznak a családokkal annak érdekében, hogy kifejlessenek és megvalósítsanak egy lényegre törő és integrált szolgáltatási tervet.

A modellt először 2001-ben írták le, és egyre népszerűbbé vált elsősorban az Egyesült Királyságban, de a világ más országaiban is. A modell a kora gyermekkori intervenciók szolgáltatásnyújtás egy olyan módja, melyben a különböző szakterületekről érkező szakemberek a folyamatos és többoldalú intervenciót igénylő gyermekek és családok támogatása érdekében egy együttműködő csapatot alkotnak (LIMBRICK 2001; 2003; 2004). A *team a gyermek körül* modell szerves aspektusa a családközpontú gyakorlat, melynek során a családtagok a gyermek körül működő team teljes jogú tagjává válnak. A szülők, illetve a gondozók és a gyermekek nélkülözhetetlen partnerek a hatékony teamműködésben. A *team a gyermek körül* megközelítés nélkülözhetetlen eleme a koordináló személy (helyi gyakorlattól függően hívják vezető szakembernek, összekötő személynek stb.), aki a team egyik tagjaként kapcsolatot tart a család és a többi teamtag között, és koordinálja a team munkáját (LIMBRICK 2009). Ebben az esetben is szükség van az „egyablakos” koordinációra, a személyes kapcsolattartásra és közvetítésre a támogatott gyermek/család és a körülöttük működő team, illetve az ellátó, szolgáltató szakemberek között (MENGONI–OATES–BARDSLEY 2014).

Azt a fajta teamműködést, amelyet a *team a gyermek körül* megközelítés támogat, a kutatók *horizontális működésként* vagy *horizontális integrációként* írják le (LIMBRICK 2013). A *team a gyermek körül* összejöveleteken különböző szakmai háttérrel rendelkező gyakorló szakemberek horizontálisan működnek együtt a szektorok között, vertikális és hierarchikus vezetéstől mentesen. Peter Limbrick ezt „horizontális tájképnek” nevezi, amely lehetővé teszi a különböző vertikális rendszerben szervezett intézmények közötti hatékony kommunikációt és a hálózatos együttműködést, valamint a különböző intervenciók koordinálását (LIMBRICK 2013). A *team around the family* (TAF) hasonló a team around the child modellhez, de itt a fókusz még inkább az egész család támogatására irányul a gyermek potenciáljának jobb elérése érdekében (INSTITUTE OF PUBLIC CARE 2012).

I.8. A KULCSSZEMÉLY LEHETSÉGES SZEREPE A HAZAI GYAKORLATBAN

Bár kulcsszemélyről beszélünk, a pontosság kedvéért megemlítendő, hogy ez inkább egy kulcsszerep, vagy még pontosabban szerepkör, amely funkcióhoz kötött – a személy változtatható, csak jogszabályi környezetet kell teremteni mögé.

A kulcsszemélynek **elsősorban koordinációs** szerepe van. Feladata a kliensutak menedzselése, a szolgáltatások összehangolása, az információk begyűjtése, az adminisztratív feladatok elvégzése és az elérhető juttatásokról, támogatásokról való tájékoztatás. Amennyiben a gyermeknek és/vagy a szülőnek bármilyen speciális támogatásra van szüksége, a kulcsszemély eldönti, hogy az adott esetben elég-e az ő képzettsége, kompetenciája a probléma megoldásához, vagy más/több szakember bevonása szükséges a folyamatba. Ez utóbbi esetben továbbbírányítja a gyermeket, családot a megfelelő ellátóhoz, szolgáltatóhoz, és végig kézben tartja a folyamatot. Koordináló tevékenységével garantálja az egyes szolgáltatások, szakemberek és a szülők közötti együttműködést. Kontaktember, akivel a többi szakember és a család is kommunikál; segíti a családtagokat a döntéshozatalban, és navigálja őket a rendszerben.

Nemcsak a szolgáltatások koordinálásáért, de az eredményéért is felelősséget vállal, és biztosítja a megoldáscentrikus csomag hatékony végrehajtását. Törekszik a rendszerben lévő párhuzamosságok, átfedések, az inkonzisztencia csökkentésére. Segíti az egyes szolgáltatások közötti átmenetet, hogy biztosítani lehessen a szükséges támogatás folytonosságát, ha a gyermek az egyik ellátórendszerből a másikba kerül.

Kulcsszemély bármilyen képzettségű szakember lehet, akinél továbbképzéssel biztosítható a megfelelő kompetencia kialakítása. Személyes jellemzőin, az érzékenységen, empátián, elfogadáson, mások szükségleteinek érzékelésén túl képesnek kell lennie hatékony kommunikációra, sikeres, bizalomteli kapcsolat kiépítésére a gyermekekkel és a családokkal egyaránt. Tudnia kell erősíteni, bátorítani a családokat abban, hogy partnerként tudjanak más szakemberekkel együtt dolgozni, és a meglévő információk alapján képesek legyenek döntéseket hozni, illetve olyan stratégiát megvalósítani, ami segít abban, hogy kiteljesítsék a bennük lévő lehetőségeket. A kulcsszemélynek képesnek kell lennie arra, hogy a különböző háttérű kollégákkal hatékonyan működő, jó partneri kapcsolatot építsen ki, hogy a konfliktusokat megfelelően tudja kezelni, és saját tudását hatékonyan tudja átfordítani a gyakorlatba. Saját szakmai hozzáértésén túl tájékozottnak kell lennie a többi szakember munkájáról, kompetenciáiról, az ellátó intézményrendszer működéséről, az ott fellelhető szolgáltatások választékáról, a különböző ágazati irányítás alá tartozó rendszerekben szabályozott kliensutakról vagy a nem szabályozott bekerülési lehetőségekről, továbbá a szűrés, jelzés, állapotmegismerés, diagnosztizálás, az ellátások, juttatások, szolgáltatások egész rendszeréről és annak szereplőiről.

A hazai gyakorlatban a kulcsszemély szerepének azonosítása szempontjából figyelembe kell venni a jelenlegi ellátórendszer működésbeli sajátosságait. A kulcsszemély azonosítására többféle lehetőség vetődött fel, így megfogalmazódott a dinamikus kulcsszemélymodell gondolata, ahol az lesz a kulcsszemély, aki észreveszi a problémát, tehát, ahol a felismerés megtörténik. Az ellátók feladataival azonban nem minden szakterületen egyeztethető össze új kötelezett-

ségek elvégzése. Korábban ez az elképzelés azokra a szakterületekre redukálta a mandátum odaadását, ahol a szakember feladatai között ab ovo szerepel a nyomon követés mozzanata, ezzel a dinamikus modelltől egy statikusabb modell felé tolvá el a választás lehetőségét. Ésszerű gondolat volt, hogy a „kulcsszemély” szerepét olyan szakember töltsé be, akinek az új feladat ellátása gyakorlatilag hozzátartozik a munkaköréhez, és a gyermekkel, illetve a családdal a legkorábbi életkorban kerül kapcsolatba. Így merült fel a védőnő mint kulcsszemély megjelölése a rendszerben, aki a házi gyermekorvossal, háziorvossal kooperálva végzi ezt a feladatot. A védőnők tevékenységi köre azonban az utóbbi években átalakult, így a jelenlegi feladatvállalás mellett egy ágazatközi kulcsszerep betöltése már kevésbé lehetséges. A gyermek fejlődésének nyomon követésében végzett fontos szerepe a házi gyermekorvossal, háziorvossal együtt azonban alkalmassá teszi arra, hogy egy klasszikus kulcsszemély szerepet betöltő, ágazatokon átívelő, a gyermekutakat menedzselő szereplő munkájához kapcsolódjon.

1.8.1. A védőnő mint nyomon követő kulcsszereplő²⁵⁵

A várandósságtól a gyermek iskolába lépéséig az anya állapotának és a gyermek fejlődésének nyomon követését az egészségügyi alapellátás szakembere, a védőnő végzi, szoros **együttműködésben** a házi gyermekorvossal/háziorvossal. A különböző szabályozásoknak köszönhetően Magyarországon minden gyermek alapvető joga az egészségügyi alapellátás és ennek keretében a védőnői gondozás. Súlyos veszélyeztető tényezőnek minősül, ha a szülő ezt megtagadja.²⁵⁶ Így, köszönhetően a védőnői ellátás jólszervezettségének, minden gyermek fejlődése már a várandósgondozásba vételtől nyomon követhető.

A TÁMOP 6.1.4. Kora gyermekkori program keretében kidolgozott, ma már a korszerű módszertan alapját képező szakmai anyagok és szűrési metodika – *Gyermek-alapellátási útmutató* (ALTORJAI–FOGARASI–KEREKI 2014), szülői kérdőívek,²⁵⁷ *Őrzők* (KEREKI–MAJOR 2014) – segítik a szakembereket abban a tevékenységben, hogy a bármely területen észlelt fejlődésbeli eltérés minél korábban kiderüljön. Ez számszerűsítve egy 250 gondozottat ellátó védőnői körzet esetében 13-18 gyermeket jelent annak tükrében, hogy a kiszűrt gyermekek aránya 7,3% (beleértve a születéskor diagnosztizált problémával hazakerült gyermekeket; FOGARASI–KEREKI–BERKES 2017).

A védőnő munkáját megfelelő dokumentáció segíti, lekövethető, számonkérhető nyilvántartással. Ez a dokumentáció (akár papíralapú, akár elektronikus) biztosítékot jelenthet a zökkenőmentes átadás-átvételre. A védőnő szoros kapcsolatban van a családdal, és bizalmas viszonyt tud kialakítani a családtagokkal, ami lehetővé teszi a fejlődésbeli problémákról való nyílt, gátlás nélküli kommunikációt. A védőnői komplex feladatkörhöz a prevenciós és a tanácsadó tevékenységen túl hozzátartozik „az egészségi és környezeti ok miatt saját kompetencia keretében fokozottan gondozott vagy már jelzést igénylő veszélyeztetett csecsemők és gyermekek pszichoszomatikus fejlődésének fokozott figyelemmel kísérése és segítése” is.²⁵⁸

Tehát a védőnő nemcsak észlelő személy, vagyis nem pusztán kiszűri a gyermek fejlődésbeli eltérését, de mind a gyermeket, mind az egészségügyi vagy szociálisan veszélyeztetett várandós anyát „fokozott figyelemmel is kíséri”. Ez a tevékenység az alapvető feladatköré-

²⁵⁵ Ez az alfejezet Kardos Robertina *A védőnő mint kulcsszemély* című háttéranyagára épít (KARDOS 2018).

²⁵⁶ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 130.§ (3).

²⁵⁷ Szakmai, gyakorlati iránymutatás a területi védőnő gyermekvédelmi feladatainak ellátásához, különös tekintettel a korai észlelésre, jelzésre és az együttműködésre (2017). Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma.

²⁵⁸ 49/2004. (V. 21.) ESZCSM rendelet a területi védőnői ellátásról, 3. § db).

ben szerepel. Feladata, hogy a családot hozzásegítse azokhoz az információkhoz, melyek segítségével a kiszűrt eltérést esetleges diagnózis követi. A diagnózis felállítása után pedig, ha a szülő tanácstalan, javasolja a gyermek továbbjuttatását a megfelelő intézménybe, ahol megkapja a szükséges fejlesztéseket.

A védőnő nyomon követő szerepe jelenik meg könyvünk sérülésspecifikus gyermekúttjában, együtt a házi gyermekorvos/háziorvos „kapuőr” szerepével.

1.8.2. Horizontális kulcsszemély

2013-ban a Pozitív Országos Szakmai Egyesület koordinálásával kidolgozásra került egy koncepció, amely egy *segítő-jelző kulcsszemélyben* látta a gyermekek és családok megfelelő ellátásba juttatásának biztosítását. A koncepció szerint a lakossághoz legközelebbi szinten – területi adottságoktól függően, körülbelül ötszáz lakosonként – a településen élőkkel, a családokkal közvetlen kapcsolatban álló, a gyermek és a család folyamatos egyénre szabott ellátását ágazatközi szinten koordináló, területileg illetékes segítő-jelző kulcsszemély alkalmazása indokolt (POZITÍV ORSZÁGOS SZAKMAI EGYESÜLET 2013).

Hasonló alapokon merült fel a kora gyermekkori intervenciók rendszert illetően egy ágazatokon kívüli, illetve az ágazatokon átvívelő kulcsszemély beemelése a rendszerbe. A jelen kötet tudására alapozva a későbbi cél egy olyan menedzserszemléletű kulcsszereplő működésének kipróbálása, aki a felismeréstől az ellátásba kerülésig kézben tartja a gyermek útját. Így a védőnőtől, a házi gyermekorvostól/háziorvostól kapott információk alapján felveszi a kapcsolatot az érintett családdal, és a koordinált módon biztosított vizsgálatok során megállapított egészségügyi és pedagógiai diagnózisok/vélemények alapján támogatja, informálja és tevékenységével segíti a gyermekek ellátásba kerülését. A *gyermekútmenedzserek* beavatkozásával olyan kulcsinformációkat lehet átadni, melyek segítségével a szülők hatékonyan képesek gyermeküket a megfelelő ellátásba juttatni. A gyermekútmenedzser az adott területi egységben feltárja a továbbküldési utakat, lehetőségeket, és kezeli a szolgáltatói adatbázist. Az adott földrajzi területen felveszi és folyamatosan tartja a kapcsolatot a folyamatdiagnosztikát végző team tagjaival. A vizsgálatokat követően a szakemberek által megfogalmazott javaslatok alapján a gyermek és a család szükségleteinek és lehetőségeinek figyelembevételével segítséget nyújt a további ellátáshoz jutás megszervezésében, és felveszi a kapcsolatot a fejlesztő, terápiás munkát végző interdiszciplináris team tagjaival. Ezt követően tartja a kapcsolatot az adott gyermek családjával, tájékoztatást nyújt számukra, figyelemmel kíséri a gyermek további útját, és szükség szerint beavatkozik. A vizsgálatokból származó információkat naprakészen rögzíti, összegyűjti és rendszerezi.

Bárki is legyen a kulcsszemély, mivel az ellátás algoritmusai időnként igen bonyolultak is lehetnek, szükséges, hogy ez a kulcsszereplő pontos útmutatást kapjon arról, hogy a folyamat egyes pontjain mi a teendője. Ehhez alaposan ismernie kell az ellátási folyamatot, a potenciális szakemberek körét, az egyes szakemberek kompetenciáit, illetve az ellátott terület adottságait és intézményrendszerét. Ennek feltétele, hogy biztosítva legyen számára egy naprakész, az ellátási területhez tartozó intézményi, illetve az ellátó szakemberek elérhetőségét tartalmazó lista.

I.9. TOVÁBBI SZEMPONTOK AZ ELLÁTÁSI UTAK HATÉKONYABBÁ TÉTELÉHEZ

Minden rendszerszereplő munkáját nagyban megkönnyíti, ha kiépül a tervezett ágazatközi informatikai rendszer, ami az adott egyént egyértelműen azonosítja, és lehetőséget biztosít az ellátó ágazatok közötti azonnali kommunikációra. Ez meg fogja gyorsítani a jelzőrendszer működését, illetve csökkenti majd a rendszerből való eltűnés lehetőségét. Fontos ez abból a szempontból is, hogy a korai fejlődésben az idő az egyik legfontosabb tényező. A különböző informatikai szakrendszerekben rögzített adatok egy szűk köre az arra jogosult rendszerszereplők számára megtekinthetővé válik, pl. láthatják a vizsgálatok eredményeit, a diagnózist, a szükséges terápiák és fejlesztések, illetve a kontroll- és a felülvizsgálatok időpontjait. Így könnyebben nyomon követhető a gyermek útja a rendszerben. Jelenleg különösen a Védőnői Országos Informatikai Rendszerben (továbbiakban VOIR) található a nyomon követést elősegítő adat. A pedagógiai szakszolgálatok szakemberei az Integrált Nyomunkövető Rendszerben (továbbiakban INYR), a háziorvosi szolgálatok és a járó- és fekvőbeteg-ellátó intézmények szakemberei az Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Térben (továbbiakban EESZT) rögzítenek adatokat. (A későbbiekben a majdani kulcsszemély esetében az elektronikus felületen megjelenő releváns információkra ő is rá kell hogy lásson.) A család- és gyermekjóléti szolgáltatók a Gyermkeink védelmében nyilvántartási rendszer (továbbiakban GySz) adatlapjaiba, illetve néhány adatot az Igénybevevő Nyilvántartási Rendszerbe (KENYSZI) rögzítenek. Kötetünkben a sérülésspecifikus gyermekutak leírásakor (lásd a II., III. és IV. nagy fejezeteket) bár az ellátó adott esetben sokkal több adatot rögzít a gyermekről, a gyermekút szempontjából csak az általunk legfontosabbnak tartott adatok rögzítését jelöltük meg.

Mivel az EESZT-n keresztül az egészségügyi ellátók hozzáférnek minden egészségügyben keletkezett adathoz, a jelen kötetben vázolt gyermekutakban az érintett nem egészségügyi ellátók esetében úgy oldottuk meg a visszacsatolásokat, hogy az általuk megtett intézkedéseket követően javasoltuk a védőnő és a házi gyermekorvos/háziorvos elektronikus úton való tájékoztatását. Amennyiben a jövőben belép a rendszerbe az ágazatokon átfelölő, horizontális pozícióban lévő kulcsszemély, akkor ezek jelzésként elsősorban az ő irányába fognak továbbküldésre kerülni.

Javasolt, hogy azoknál az ellátó intézményeknél, melyekkel a gyermek és a család kapcsolatba kerül, minden esetben legyen egy kijelölt, megnevezett **kontaktszemély** vagy kapcsolattartó. Az ellátó intézményben a diagnosztikus team, valamint a fejlesztő, terápiás ellátás megszervezését a kulcsintézmény szakembere végzi, aki adott esetben lehet a kontaktszemély is. (A későbbi kulcsszemély a gyermek esetében a megfelelő kontaktszeméllyel lesz összekötötésben.) Az együttműködésnek és az információáramlásnak fontos technikai feltétele, hogy minden szereplőnek (illetve az összes kontaktszemélynek) ott legyen a kezében a releváns ellátó **intézmények listája**, azok kontaktszemélyeinek nevével és elérhetőségével, hogy abból mindenki kialakíthassa a maga **kommunikációs hálóját**. Ugyanakkor az is észszerű együttműködési lehetőség lenne, ha – a gyermekjóléti alapellátásban működő esetkonzultáció gyakorlathoz hasonlóan – azokban az esetekben, amikor valami nehézség lép fel az ellátás kapcsán, az ellátó szakemberek bármelyike összehívna az érintett gyermekeket ellátó szakembereket.

Az együttműködésre való törekvést semmi nem akadályozza, így a kontaktszemélyek aktívak lehetnek, és akár már a bölcsődébe, az óvodába és az iskolába lépésnél ágazatközi esetmegbeszélés formájában összehívhatják az ellátó szakembereket az érintett gyermekek és családok kapcsán, természetesen az ő részvételükkel.

A jelenlegi jogszabályi környezetben a gyermekvédelem területe a rendszerbe illeszkedés szempontjából kivételt képez, hiszen a gyermekjóléti alapellátásban a családsegítő, illetve az esetmenedzser a kulcsszemély, aki menedzseli a gyermek és a család útját. Feladata jogszabályban meghatározott, az általa ellátottak köre behatárolható, és feladatainak kiterjesztése vagy leszűkítése nem indokolt. Az érintett gyermekek esetében el kell juttatnia az információkat a védőnőhöz, a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz, és együtt kell működnie velük a gyermek és a család érdekében.

A gyermek és családja ellátásánál fontos szempont a család lakóhelyéhez minél közelebb lévő, a szükségletekhez leginkább illeszkedő ellátások biztosítása. Ennek a szempontnak és a hétköznapi gyakorlat tapasztalatainak figyelembevételével a terápiás, fejlesztő ellátás megszervezése olyan intézményben kell hogy történjen, ahol mindez biztosítható, függetlenül attól, hogy ez az intézmény pedagógiai szakszolgálat, egészségügyi fekvő- vagy járóbeteg-ellátást végző intézmény vagy magánellátó, egyházi intézmény vagy alapítvány. A **magánellátók integrálása az intézményrendszerbe** fontos mozzanata lenne egy jobb minőségű, hatékonyabban működő ellátórendszer kiépítésének, természetesen annak a feltételnek a teljesülése mellett, hogy a kontrollálhatóság érdekében mind az állami ellátók, mind a magánellátók megfelelő **akkreditációs folyamaton** menjenek keresztül.

Ebből a megközelítésből kiindulva az ellátásra kijelölt helyet jelen kötetünkben **kulcsintézménynek** hívjuk, amelybe a diagnosztikus centrum irányítja a gyermeket és családját, legyen ez akár a pedagógiai szakszolgálat járási tagintézménye vagy alapítványi fenntartású korai fejlesztő központ stb.

Diagnosztikus centrumnak nevezzük azt az egészségügyi járó- vagy fekvőbeteg-szakellátó intézményt, ahol az orvosi diagnózist felállítják, de diagnosztikus centrum a köznevelési terület pedagógiai szakszolgálatának szakértői bizottsága is, ahol az állapotmegismerést komplex diagnosztikai folyamat keretében végzik.

A pedagógiai szakszolgálatok szakértői bizottságainak leterheltsége nem csökkent: több helyen hosszú hónapokat kell várni a szakértői bizottság vizsgálatára ahhoz, hogy az ellátó intézményekben megkezdhessék a terápiás, fejlesztő foglalkozásokat. A minél korábbi ellátásba kerülés érdekében a 2015-ben kidolgozott optimális kliensútmodell úgy próbálta ki az elképzelt ellátási utat, hogy kibővítette a továbbküldésre jogosult szakorvosi kört. Ettől kezdve 18 hónapos kor alatt nemcsak gyermekneurológusi diagnózissal kerülhetett közvetlenül korai fejlesztésbe gyermek, hanem minden releváns szakorvos pedagógiai szakszolgálathoz irányíthatta, mégpedig kitolt életkori határon belül, azaz 3 éves kora alatt. Azóta a szakorvosok körének kibővítésére tett javaslat jogszabályba került a 18 hónapos kor alatti gyermekek továbbküldését illetően, a korhatár azonban nem módosult, valamint 2022. január 1-jétől a jogszabálmódosítások következtében szakorvosi vélemény alapján 3 éves kor alatt a járási szakszolgálathoz korai fejlesztésbe irányítható a gyermek.

Amennyiben ott a megkezdett fejlesztési folyamat alatt felmerül a speciális diagnosztikus vizsgálatok elvégzésének vagy a sajátos nevelési igény megállapításának, illetve kizárásának igénye, akkor kéri a megyei szakértői bizottság vizsgálatát.

Felmerül a kérdés, hogy mi történik akkor, ha a szülő a gyermeket nem viszi el szűrésekre, orvosi vagy szakértői bizottsági vizsgálatokra, illetve a korai fejlesztésre vagy terápiás ellátásra. Ennek különösen azoknál a 0–3 éves életkorú gyermekeknél van jelentősége, akik még nem

kerültek be az intézményes ellátásba, és esetlegesen kimaradhatnak az egészségügyi vagy a gyermekjóléti alapellátás látóköréből. Az utóbbi néhány évben erre is egyre nagyobb hangsúly helyeződik, és megfogalmazódtak olyan jogszabályok, amelyek bizonyos szolgáltatások igénybevételének megtagadása esetén intézkedésekre jogosítják fel a szolgáltatás nyújtóját. Így például jogszabályba került a védőnővel való együttműködési kötelezettség, amelynek része, hogy ha a szülő a gyermekkel nem vesz részt az életkorhoz kötött kötelező szűrővizsgálaton, akkor ez veszélyeztetésnek minősül, és jelzési kötelezettséggel jár. Az egészségügyi törvény tartalmazza azt a kitételeket is, hogy a 0–18 év közötti szűrővizsgálatok kötelezőek, és a szűrővizsgálaton való megjelenésről a törvényes képviselőnek kell gondoskodnia. Ha a gyermek a kötelezően előírt szűrővizsgálatokon nem jelenik meg, az egészségügyi államigazgatási hatóság határozatban rendeli el a szűrővizsgálatot. A határozatot elküldik a területileg illetékes család- és gyermekvédelmi központnak és a gyámhatóságnak is.²⁵⁹ Annak azonban, hogyha a szülőnek a szakellátó szakorvos korai fejlesztést, gondozást javasol, de a szülő nem viszi el gyermekét a pedagógiai szakszolgálathoz, semmilyen következménye nincs. Ezért is fontos, hogy egy ágazatközi szereplő nyomon kövesse a gyermek útvonalát, és ilyen esetekben közbelépjen.

Általánossá tettük tehát, hogy ha a gyermekutat nyomon követő szakember azt érzékeli, hogy a feltételek adottak az ellátásba jutáshoz, de a szülő mégsem viszi a gyermeket a megfelelő szakemberhez, illetve intézménybe, akkor **jelezzon a gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató felé.**

²⁵⁹ 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 81. § (3).

II. ELLÁTÁSI JOGOSULTSÁGI CSOPORTOK 0–3 ÉV KÖZÖTT

II.1. FOGYATÉKOSSÁGOT EREDMÉNYEZŐ ÁLLAPOTOK

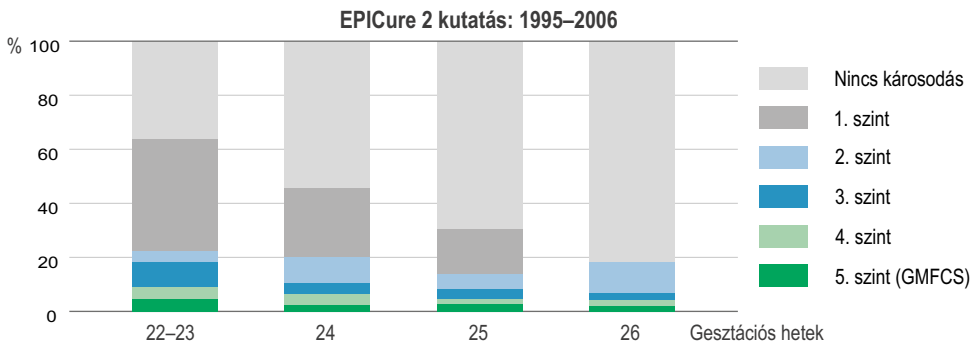
A 0–3 év közötti, eltérő fejlődésmenetű gyermekek esetében nem szívesen használjuk a fogyatékos-ság fogalmát, hiszen ezt a korai időszakot az intenzív szomatikus és funkcionális fejlődés időszakának tekintjük, míg a fogyatékos-ság fogalmának értelmezésében a funkcionális hiányos-ságok és a társadalmi részvétel akadályozottságának tényezői meghatározó szerepet kapnak. A gyermeki fejlődés első 3 éve az agyi plaszticitásban rejlő „tartalék kapacitások” kiaknázásának, az intenzív tanulási folyamatok megvalósulásának és a preventív jellegű fejlesztő és terápiás ellátásnak elsődleges időszaka, ezért a fogyatékos-ság fogalmát ezzel a korosztállyal kapcsolatosan igyekeznünk kell elkerülni. Ugyanakkor pontosan tudható, hogy vannak olyan betegségcsoportok, olyan tartósan fennálló egészségi állapotok, melyek hosszú távon, az egyén fejlődése során fogyatékos-ságot eredményeznek. Az egészségi állapot leírása és a fogyatékos-ság értelmezésének változása egymással párhuzamos folyamatnak tekinthető. Az ezekhez kapcsolódó fogalmi meghatározások kialakításában az Egészségügyi Világszervezetnek (WHO – World Health Organization) kiemelkedő szerep jut. Több évtizedes kutatómunka előzte meg azt a világviszonylatban is elfogadott kiadványt, amely az egészségi állapot meghatározására szolgáló kóros egészségi állapotok kategóriáinak gyűjteménye: *A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása* – a BNO-10 rendszere, tizedik revízió (WHO 2010)²⁶⁰. Ez a klasszifikációs (osztályozó) rendszer a különböző egészségi állapotbeli eltéréseket, rendellenes-ségeket elsősorban etiológiai (kóroki) alapon kategorizálja. Az egyes kategóriákat és azok alcso-portjait betű és számkód kombinációjával jelöli (például a Down-szindróma BNO-10 kódja: Q90).

Az egyedfejlődés pre-, peri- vagy korai posztnatális időszakában bekövetkező károsodások a korai életszakaszban olyan, a BNO-10 által meghatározott betegségek, rendellenességek és egyéb kóros egészségi állapot kialakulásához vezetnek, melyek előre vetítik a gyermekek atipikus, eltérő fejlődésmenetének lehetőségét. A korán diagnosztizált, atipikus fejlődésmenetet eredményező BNO-10 kategóriák közé tartoznak például a különböző szindrómák, a koraszülöttség, a központi idegrendszer korai károsodásai, vagy az érzékszervek működését befolyásoló károsodások, melyek hosszú távon fogyatékos-ság kialakulásához vezetnek. Ha a korai életszakaszban felismerjük az egészségi állapotbeli eltéréseket, akkor lehetőség nyílik arra, hogy az ezekből adódó következményeket, az atipikus fejlődésmenet kialakulását befolyásolhassuk. A következmények befolyásolásának, a prevenció lehetőségének mértékét a gyermek biológiai állapota és a környezete együttesen határozzák meg. Egy átfogó terv alapján megvalósuló korai intervenció (korai beavatkozási) folyamat a gyermek később kialakuló fogyatékos-ságának mértékét a lehető legeredményesebben és leghatékonyabban csökkenti vagy megelőzi.

A pszichomotoros fejlődés szempontjából rizikócsoportba tartozó koraszülött gyermekek kö-zül is kiemelkedő figyelemmel kell fordulni az extrém koraszülött (22–26. gesztációs hét) gyerme-kek felé (a koraszülöttség problémakörét részletesen lásd a „Koraszülöttség” című fejezetben). Az

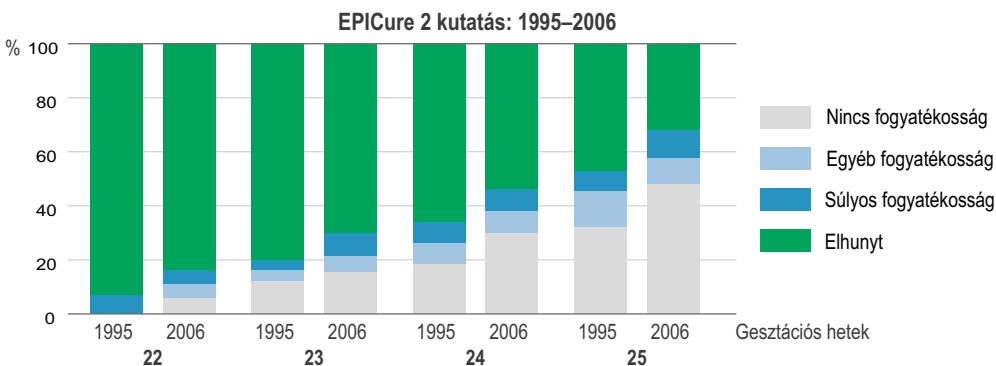
²⁶⁰ A BNO a betegségek nemzetközi osztályozására szolgáló hierarchikus kódrendszer. Forrása a WHO által ösz-szeállított és gondozott ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). Ennek magyar nyelvre lefordított és a hazai viszonyokra adaptált változata a BNO. Az ICD jelenleg érvényben lévő változata a 10. revízió, vagyis az ICD-10, erre támaszkodik a BNO-10 is.

extrém koraszülött gyermekek körében 1995–2006 között Nagy-Britanniában elvégzett EPICure 2 kutatás eredményei rávilágítanak arra, hogy a gesztációs hetek előrehaladtával a károsodás nélkül túlélő gyermekek száma hétről hétre jobb arányt mutat (Moore et al. 2012; lásd 5. ábra).



5. ábra. A károsodás nélkül túlélő gyermekek, illetve a károsodás súlyossági fokának alakulása a gesztációs hetek függvényében extrém koraszülött gyermekek körében²⁶¹ (MOORE et. al. 2012)

Az 1995-ös és a 2006-os év vonatkozásában elvégzett összehasonlító vizsgálatok rávilágítanak továbbá arra is, hogy a **károsodás nélkül túlélő extrém koraszülött gyermekek száma 2006-ra emelkedett, a mortalitás aránya pedig csökkent.** Ez az eredmény alátámasztja a koraszülöttként világra jövő gyermekek életkilátásainak javulását, a koraszülött ellátórendszer folyamatos fejlődését és az ultra korai intervenciós tevékenységek pozitív hatását. Ugyanakkor sajnálatos tény, hogy a **súlyos károsodással túlélő gyermekek számában** is növekvő tendencia mutatkozik, s erre a hosszú távú fejlesztést, oktatást és gondozást biztosító szolgáltatási rendszereknek is fel kell készülniük (lásd 6. ábra).



6. ábra. Extrém koraszülött újszülöttek kimeneteinek változásai 1995–2006 között Angliában (MOORE et. al. 2012)

A fogyatékossgot eredményező állapotok csoportosításában azok a leggyakrabban diagnosztizált állapotok, korai egészségi állapotban bekövetkezett változások, illetve BNO-10 kategóriák szerepelnek, melyek a gyermekek fejlődése során különböző típusú és mértékű fogyatékossg kialakulását eredményezik.

²⁶¹ A károsodás mértékét a GMFCS – Gross Motor Functional Classification System (nagymozgások klasszifikációs rendszere) alapján határozták meg.

II.1.1. Szindrómák és ritka betegségek

Áttekintés

Szindrómának az orvosi nomenklatúrában a többnyire közös okra visszavezethető, jellegzetes megjelenés és tünetegyüttes mellett kialakuló kórállapotot nevezik. A szindrómák egy jelentős része igazolt genetikai háttérrel rendelkezik; ezekben az esetekben a génállományt érintő elváltozásokat is azonosították (pl. deléció, triszómia stb.). A leggyakoribb triszómiák a *Down*-, az *Edwards*- és a *Patau-szindróma*, ahol osztódási hiba miatt egy harmadik – innen az elnevezés – örökítőanyag-másolat, azaz kromoszóma is azonosítható, kialakítva a jellegzetes elváltozásokat.

Az egyik leggyakoribb genetikai háttérű kórállapot a **Down-szindróma**. A számbeli kromoszómaeltérések közül a triszómiákhoz tartozó kórkép amerikai adat szerint 1:800, azaz 1,25‰ arányban (MARCDANTE et al. 2011), a magyar adat alapján pedig 1,64‰ arányban (VRONY²⁶²) fordul elő a populációban, és az összes intellektuális képességzavar nagyjából 3–5%-ért felel (MARÓDI 2013). Egy 2005-ös közlemény szerint hazánkban a megelőző évtizedekben 1,17‰-es prevalencia-értékhez képest 1992-ben 1,77‰ növekedés volt észlelhető, magyarázatként egyértelműen az egyre jobb prenatális szűrési technikákat megjelölve (MÉTNEKI–CZEIZEL 2005).

A számafeletti kromoszóma megjelenéséért többfajta, itt nem részletezendő mechanizmus is felelős, így a nondisjunkció (az esetek 95%-áért) és a transzlokáció (4-5%-áért; MARÓDI 2013). Az utóbbi folyamat a várandós életkorával nem mutat összefüggést, ezzel szemben a szindróma megjelenéséért túlnyomórészt felelős nondisjunkciós mechanizmusnál egyértelműen észlelhető az a több évtizedes megfigyelés, mely szerint a leendő édesanya életkorának előrehaladtával vállalt várandósság növeli a komplex genetikai megbetegedés kialakulásának kockázatát (45 éves korban vállalt várandósság esetén a Down-szindrómás gyermek születésének valószínűsége már 1:30; HECHT–HOOK 1996). Hazai statisztikai adatok alapján az 1970-es évekhez képest az élveszületési ráta sajnálatos csökkenése mellett a magyar édesanyák a 20-as éveik elejétől a 2000-es évek második felére egyre inkább a 30-as éveikben vállalnak gyermeket, sőt az elmúlt évtized alatt (2000–2009) a 35 év felett szülő nők aránya egyenesen meg is duplázódott (BÉRES–VALEK–MÉTNEKI 2011). Más szerzők az apa életkorával (55 év felett fokozott rizikó) kapcsolatban is hasonló összefüggést találtak a Down-szindróma előfordulási gyakoriságát illetően (LASHLEY 2005). Így összességében megállapítható, hogy a szülők kora direkt módon befolyásolja a kórkép incidenciáját (új esetek megjelenését).

A magas incidencia miatt egyre kifinomultabb módszerekkel végzett szűrések – a prenatális korban végzendő *primer prevenció szűrések*, illetve az esetlegesen már felállított diagnózis esetén a *tercier prevenció* részeként végzett folyamatos szűrések – jelentősége abban áll, hogy a már sokszor közvetlen, a megszületést követően észlelt karakterisztikus jegyek mellett további szerveket, szervrendszereket érintő problémák is megjelenhetnek. Így vitiumok, azaz veleszületett szív- és nagyérfejlődési rendellenességek (40%–44%; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, COMMITTEE ON GENETICS 2001), hallás- (60%) és látásproblémák (50%), emésztőrendszer érintő eltérések (40%), a pajzsmirigy alulműködése (15%) és leukémia is (1–2%; BÜKI–GALLAI–PAKSY 2004).

A **Williams-szindróma** ritkább (1:20 000 élveszületés; CAREY et al. 2009), de szintén fel-tárt genetikai háttérrel rendelkező kórkép, ahol egy génszakasz törlődése (deléciója) alakítja ki a specifikus megjelenést és tünetegyüttest, ami jellegzetes, fókászerű arcformát, szívfejlődési rendellenességeket (80%), értelmi fogyatékos-ságot, valamint a csecsemőkorban egyes esetek-

²⁶² Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása.

ben a vér kalciumszintjének emelkedését foglalja magába. A Williams-szindrómás újszülöttek rendszerint alacsonyabb súllyal születnek, és vélhetően a gyengébb izomtónus miatt fellépő táplálási problémák miatt vontatottabb a gyarapodásuk. Az érintett csecsemőknél gyakrabban észlelt kólika (hasfájósság) valószínűleg a magasabb kalciumszinttel összefüggésben alakul ki.

A nemegyszer fogászati rendellenességekkel és visszatérő fülészeti panaszokkal, pl. középfülgyulladással is járó szindrómás gyermekek feltűnően barátságosak, szinte gátlástalanul és minden kontroll nélkül szociálisak akár az idegenekkel is. A gyermekek körülbelül 10%-ánál valamilyen fokú autizmus spektrum zavar is kialakul. Ugyanakkor érdekes módon a nyelvértési, nyelvtanulási és a zenei képességeik kifejezetten kiemelkedőek is lehetnek.

A Williams-szindrómás betegek folyamatos követése és szűrése a társuló eltérések miatt szintén kiemelkedő fontosságú: pl. a lisztérzékenység (gluténszenzitiv enteropathia vagy cöliákia) irányában rutinszerűen végzett szűrés mind Down-, mind Williams-szindróma esetén kifejezetten javasolt, mert míg az előbbinél 5–12% között, addig az utóbbinál 3%-ban fordulhat elő ez a kórállapot, sokáig tünet- és panaszmentes formában (HILL et al. 2005).

Más esetben a szindróma nem egyetlen megbetegedésre jellemzőn jelenik meg. Ilyen például a tamponviselés kapcsán akár kamasz lányoknál is kialakuló, gyorsan életveszélyes állapotba torkolló **toxikus sokk szindróma** (TSS = *toxic shock syndrome*). A TSS különböző bakteriális eredetű méreganyagok (leginkább a *Staphylococcus aureus* és a *Streptococcus pyogenes* törzsek ún. szuperantigén toxinjai) hatására alakul ki, melyek vagy a magas nedvszívó képességű hüvelytamponok viseletével, vagy a fiatal gyermekek ártalmatlannak hitt bőrsérülésén, de akár égett bőrfelületen keresztül is bejuthatnak a szervezetbe. Streptococcus okozta TSS súlyos alsó légúti fertőzés (tüdőgyulladás) vagy az immunrendszert egyébként is jelentős mértékben leterhelő szövődményes bárányhimlő esetén is kialakulhat (DHAWAN 2018). Ismert példa még az alkohol okozta magzatkárosító hatások és az egyedi fenotípus megjelenése a fetális alkohol szindróma (FAS) esetében, vagy a HIV által okozott immunhiányos állapot (AIDS) is.

Fetális alkohol szindróma esetén általában mind méhen belül, mind a megszületést követően vontatott a növekedés üteme, kisebb a koponyaméret, valamint intellektuális képességzavar és karakterisztikus megjelenésű arc figyelhető meg (pl. kisebb méretű szemnyílások, vékony felsőajak, fejletlen áll, fülfejlődési rendellenességek). A későbbiekben ezeknél a gyermekeknél pl. koordinációs, figyelemzavar, hiperaktivitás (gyakran akár az ADHD-t²⁶³ utánzó mértékben), fokozott impulzivitás, tanulási és viselkedészavar jelentkezik. Mindezen hatások leginkább az idegi elemek magzati kori migrációjának sérülése, majd az ún. neurotranszmitterek receptorainak rendellenes fejlődése és következményes működése miatt alakulnak ki (STRATTON et al. 1996).

Bár egyes tudományos munkák a várandósság alatti teljes absztinenciáról megosztóan vélekednek, más, hasonlóan társadalmi méretű magzatkárosító és később a már megszületett gyermek egészségét is károsító hatások – pl. az édesanya alultápláltsága, dohányzása – fokozottabb figyelembe kerülését kifejezetten szorgalmazzák (CAREY 2009). Mindazonáltal, az újabban FASD-ként (fetal alcohol spectrum disorder) leírt kórképpel kapcsolatos álláspontjában az Amerikai Gyermekgyógyászati Akadémia (AAP = American Academy of Pediatrics) egyértelműen kifejti, hogy a várandósság idején:

- az alkoholbevitel a legalacsonyabb mennyiségben sem tekinthető biztonságosnak a születendő gyermek szempontjából;
- nincs olyan trimeszter, amikor biztonságosabb lenne az alkohol fogyasztása;
- a különböző alkoholtartalmú italok – sör, bor, szeszes ital – bevitele hasonló rizikót jelent;
- az ún. *binge drinking*, azaz a rohamivás dózisfüggő rizikót jelent a magzat számára.

²⁶³ Attention deficit hyperactivity disorder = figyelemhiányos/hiperaktivitás-zavar.

A korábbi évtizedek gyakorlata szerint a szindrómák elnevezése a klinikai kép első leíró kutatója vagy az azt először ismertető orvoscsoportja alapján történik. Manapság az orvosi nevezéktan egyre inkább leíró jellegű, azaz pl. az észlelt specifikus tünetegyüttes legkarakterisztikusabb tagját vagy tagjait használja szindrómák leírásakor (lásd TSS, fentebb).

A szindrómák egy része az ún. **ritka betegségek** csoportjába tartozik. Ezen kórképek közé – korántsem egységes biostatistikai definíciók alapján²⁶⁴ – az alacsony prevalenciájú,²⁶⁵ azaz a kifejezetten ritkán előforduló, egyes esetekben akutan életet veszélyeztető kórállapotok vagy krónikus megbetegedések is tartoznak. A közel 7000, eddig már leírt ritka betegség jelentőségét többek között az adja, hogy nagy részük mentális retardációval jár (50–70%) (Kovács 2018), közel 95%-ukra pedig a mai napig nem rendelkezünk terápiával. Fontos lehet mindemellett, hogy legalább 3000 olyan ritka betegség van, melyekkel kapcsolatban – szervezett anyagi háttér (pl. alapítványok) hiánya miatt – nem zajlanak kutatások.

A fejlett országok egy részében többéves vagy akár évtizedes múltra tekintenek vissza a ritka betegségekkel kapcsolatos epidemiológiai kutatások, melyek az egyes adatok szerint 80%-os örökléstani háttér miatt a genetikai vizsgálómódszerek és az informatikai háttér rohamos fejlődésével kifejezett lendületet kaptak. A ritka betegségek öröklésmenete túlnyomórészt az ún. monogén (egygén, a klasszikus mendeli) genetika rendjét követi, ritkábban azonban egyes kórképek hátterében több gén hibája azonosítható.

Az Európa területén működő *EURORDIS* (European Organization for Rare Diseases) nevű szervezet megállapítása szerint 5 és 7 ezer közötti a ritka betegségek csoportjába tartozó kórképek száma, ami az Európai Unió lakosságának 6-8%-át érinti (EURORDIS 2005). Az Európai Parlament és a Tanács 2011/24/EU egészségügyi ellátási direktívájának²⁶⁶ megfelelően a nagyobb betegségcsoportok mentén európai referenciahálózatokat, ún. ERN-eket²⁶⁷ állítottak fel (HÉON-KLIN 2017); ebben a folyamatban természetesen hazánk is intenzíven részt vett. A 24 tagból álló tudományos kutatói hálózati rendszer mellett megalakult az ún. ePAG-ok (European Patient Advocacy Group²⁶⁸) kiterjedt rendszere is, ami az egyes betegségekhez tartozó, alulról szerveződő nemzeti szintű betegképviselői csoportokat tömöríti.

Hazánkban többek között a Semmelweis Egyetem Általános Orvostudományi Karán működő Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézete, illetve a Debreceni Egyetem Ritka Betegségek Tanszéke foglalkozik tudományos szinten a hazai ritka betegségekben szenvedő betegek diagnosztikájával, követésével és terápiájával.

A *RIROSZ* (Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége) honlapja szerint hazánkban kb. 800 000 ember él ritka és/vagy veleszületett rendellenességgel. A szövetség ezen emberek érdekérvényesítésében és szélesebb társadalmi integrációjában is segít.

Az igen tiszteletre méltó múltú, több mint négy évtizede működő magyar VRONY-rendszer²⁶⁹ a világon az elsők között kezdte meg az anonim adatgyűjtést. A mára több tízezres rekordot tartalmazó betegregiszter a megalapításától, 1972-től gyűjti az 1 éves életkor alatt bejelentett újszülöttek és csecsemők adatait, ezért az éves adatok populációs szinten incidenciavizsgá-

²⁶⁴ USA 1:1500-nél (Rare Diseases Act of 2002), Japán: 1:2500-nál, EU 1:2000-nél ritkább előfordulás (Song et al. 2012).

²⁶⁵ Prevalencia: egy adott vizsgált időszakban fellelhető összes betegszám.

²⁶⁶ Az Európai Parlament és a Tanács 2011/24/EU irányelve a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről.

²⁶⁷ European Reference Networks. https://ec.europa.eu/health/ern/board_member_states_hu (Letöltve: 2018. 06. 30.)

²⁶⁸ EURORDIS: The role of ePAGs. <https://www.eurordis.org/content/epags> (Letöltve: 2018. 06. 30.)

²⁶⁹ ANT SZ: A Veleszületett Rendellenességek Országos Felügyelete és Nyilvántartása. https://www.antsz.hu/felso_menu/temaink/vrony_rbk/a_vrony.html (Letöltve: 2018. 06. 30.)

latokra különösen jól használhatók. 1985-től a regiszter a prenatális diagnosztikai adatokat is tartalmazza. A nemzeti szintű informatikai struktúrafejlesztések egyik lépéseként 2014-től a VRONY elektronikus verziója, az e-VRONY is elérhető. Az észlelő orvos bejelentési kötelezettségét²⁷⁰ törvényi háttér szabályozza.

E kórképek külön csoportként való kezelése tehát egyrészt a kutatásokban való részvétel, másrészt a meglévő kutatási adatokhoz és a diagnosztikai, valamint ritkán a terápiás eljárásokhoz való uniós szintű hozzáférés és beteg-érdekképviselési okok miatt is kiemelkedő fontosságú.

Felismerés, szűrés

A *genetikai tanácsadás* alkalmával a leendő szülők az érintett családban esetlegesen előforduló, ismert öröklésmenetű állapotok feltérképezésén túl a genetikai háttérrel rendelkező, de nem feltétlenül öröklődő rendellenességekkel, így egyes szindrómákkal kapcsolatban is kapnak információt. Adott esetben a különböző szindrómák egyes részelemeit már a méhen belüli életben fel lehet ismerni a várandóstól levett véreredmények és az évről évre részletgazdagabb képet adó magzati UH-vizsgálat segítségével.

A legkorábbi szűrés a szindrómákat tekintve a várandósság alatt, a magzati élet 11. hetében (legkésőbb 12. hetéig) történik. Lehetőség van egyéb vizsgálatokra, melyek a leggyakoribb testi kromoszóma-rendellenességeket kiszűrik, de ezek a NEAK által nem támogatott, így nem finanszírozott eljárások (tripla teszt, kvartett teszt, kombinált teszt, integrált teszt, NIFTY-teszt, Trisomy-teszt stb.). 37 éves kor feletti²⁷¹ várandósnál, valamint genetikai megbetegedés szempontjából terhelt családi háttér esetén kötelező a genetikai vizsgálat felajánlása a leendő édesanyának. Ez a nem kötelezően elvégzendő, nem teljesen veszélytelen vizsgálat a jelenlegi – kétségkívül egyre nagyobb pontosságú – szűrővizsgálati módszerekkel teljes egészében még nem váltható ki.

A *genetikai tanácsadás* alkalmával a szűrővizsgálaton már észlelt szindróma gyanúja alapján a klinikai genetikai tanácsadó szakember mérlegeli az adott szindróma ismétlődésének kockázatát, majd a megszületendő gyermek várható jelentős életminőségbeli elmaradása okán felvilágosítja a szülőket az esetleges terhességmegszakítás lehetőségéről. A döntés kizárólag a szülők joga és felelőssége. A magyar törvényeknek megfelelően a várandósság a 20. hétig – diagnosztikai késlekedés esetén maximum a 24. hétig – szakítható meg, ha a magzatnál az élettel összeegyeztethető genetikai ártalom valószínűsége eléri az 50%-ot. A nagy valószínűséggel életképtelen újszülöttet eredményező rendellenesség esetén a várandósság annak időtartamától függetlenül bármikor megszakítható.

Az újszülöttkor első napjaiban elvégzett szűrővizsgálatok a kezelhető anyagcsere-betegségekre terjednek ki.²⁷² A szindrómák jelentős részére karakterisztikus fenotípus, azaz testi jegyek megjelenése jellemző, ezért a megszületést követő diagnosztikai folyamat ezen elváltozások észlelésével már megindulhat. Így pl. Down-szindróma esetén a rövidebb koponya, a ferde, ún. mongoloid szemrész, a széles orrgyök és a nagy, a szájból többnyire kilógó nyelv akár már az élet első napjaiban felvetheti a 21-triszómia gyanúját.

Máskor azonban a nem feltétlenül egyértelmű vagy kevésbé manifesztálódó jelek és tünetek miatt későbbi életkorokra tolódhat a házi orvos/házi gyermekorvos²⁷³ által, vagy a védőnői

²⁷⁰ 21/2014. (III.20) EMMI rendelet a veleszületett rendellenességek bejelentéséről és nyilvántartásának rendjéről. 2. § (1).

²⁷¹ 26/2014. (IV.8) EMMI rendelet a várandósgondozásról.

²⁷² 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról, 1. sz. melléklet: Életkorhoz kötött szűrővizsgálatok, 1. 0–4 napos életkor.

²⁷³ Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a házi gyermekorvos kompetencialistájáról, VII/8. Genetika.

szűrővizsgálatok alkalmával észlelt eltérések kapcsán a diagnosztika. A 2017. szeptemberében országosan bevezetett *szülői kérdőívek* rendszere magukat a szülőket is bevonja saját gyermekük vagy gyermekeik folyamatos (meg)figyelésébe, de ugyanilyen fontos lehet a már közösségbe került gyermeknél a bölcsődei kisgyermeknevelők és az óvodapedagógusok, a család- és gyermekjóléti szolgálatoknál pedig a családsegítők észlelésére alapuló vizsgálat mihamarabbi megkezdése.

Állapotmegismerés, diagnosztika

A szindrómák egy része már a *magzati korban* diagnosztizálható, felkészülést nyújtva ezzel az eltérő fejlődésű újszülött érkezésekor a legmegfelelőbb körülmények kialakításához. Más esetekben azonban csak a megszületést követően, illetve csak a kései gyermekkorban megnyilvánuló tünetek miatt azonosíthatók ezek a kórállapotok. A korai életszakaszban megtörtént diagnosztikával nemcsak a még meg nem nyilvánuló, de az adott szindrómára jellemző szövödményekre (pl. Down-szindróma esetén bél és szív eredetű elváltozásokra, lásd fent) lehet felkészülni, hanem a korai intervenció jegyében a kisgyermek speciális fejlesztése is megkezdődhet.

A 37 év feletti várandósnál a Down-szindróma anyai korrrelációjú megjelenése miatt genetikai tanácsadásra kell irányítani, és tájékoztatni kell az invazív vizsgálat²⁷⁴ lehetőségéről. A tanácsadás alkalmával az egyes laboreredmények, a magzati UH-n észlelt eltérések (a nyaki redő vastagsága, jellegzetes szívfejlődési rendellenességek gyanúja) és a szülők kora alapján kockázatbecslést végeznek. A széles körű tájékoztatást követően indokolt esetben méhen belüli mintavételezési technikával nyert magzati sejtből kromoszómavizsgálat történhet, ami egyértelműsíti a diagnózist.

A Down-szindróma szűrésére az EMMI szakmai protokollja²⁷⁵ az irányadó, mely szerint egyrészt a szűrésen kapott eredmények elemzését, a várandós tájékoztatását, majd az invazív vizsgálat felajánlását, illetve magának az invazív vizsgálat eredményének közlését genetikai tanácsadás keretében csak klinikai genetikai szakképesítéssel bíró szakember végezheti. A genetikai szűrésen való részvétel nem kötelező, de a beleegyező, illetve elutasító nyilatkozat aláírása szükséges.

A *magzati UH* képalkotó vizsgálat a magzat koponyaformájáról, benne az agy szerkezetéről, a mellkasban a tüdők állapotáról, a szív anatómiájáról, a vesék meglétéről, azon belül a vesemedencék méretéről, a külső nemi szervekről, nagy áttekintésben pedig a teljes test anatómiájáról tájékoztat (a végtagok helyzetéről, méretéről, arányáról stb.). A második trimeszterben (a 17–20. hét között) végzett ultrahangszűrés eltéréseit *major és minor ún. „soft” jelekre* szokás osztani. Utóbbiak közül 2, illetve a major jelek közül 1 jelenléte – függetlenül a korábbi szűrővizsgálati eredményektől – a Down-szindróma kockázatát 1:250 küszöbérték (cut-off value) fölé emeli; de már 1 major jel esetén is mindenképpen javasolt a genetikai tanácsadás felkeresése, majd az ott elhangzottakat mérlegelve a diagnosztikus vizsgálat elvégzése is felmerül. A „soft”, azaz minor jelek önmagukban nem, csak egyéb előzményi adatokkal összevetve értékelendők (fogantatás kori életkor, egyéb előzményi adatok és szűrési eredmények). Igazoltan transzlokációs mechanizmussal kialakult 21-triszómia esetén újabb terhesség vállalásakor a prenatális időszakban végzett genetikai vizsgálat az ismétlődés lehetőségé miatt mindenképpen javasolt.

²⁷⁴ Invazív: a testüregbe való behatolást eredményező, itt: méhen belüli.

²⁷⁵ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a Down-kór prenatális szűréséről és diagnosztikájáról. (Hatályos: 2016. 12. 22.)

Noha az *újszülött-, illetve a fiatal csecsemőkori szűrőjellegű UH-vizsgálat* (lehet koponya, has, kismedence, csípővizsgálat) nem tartozik a kötelezően elvégzendő vizsgálatok közé, mégis a legtöbb esetben javasolják elvégzését. Az anyai bőr és has, valamint a méhfal és a magzatvíz zavaró hatásai nélkül, a fentiek szerint vizsgált gyermeknél még az esetleges szövödmények kialakulása előtt mód nyílik egyes eltérések időben történő kezelésére.

A későbbiekben a védőnő, a gyermekkel napközben foglalkozó kisgyermeknevelők, óvodapedagógusok és a szülők észlelései a szülői kérdőívek segítségével (lásd ALTORJAI–FOGARASI–KERÉKI 2014), illetve a rendeleti szinten szabályozott életkorokban végzett szűrővizsgálatok alapján történik a felismerés. A ritkábban zajló betegségek kapcsán történt találkozásakor a házi gyermekorvos/háziorvos kompetenciája eldönteni, hogy az adott szindróma gyanúja esetén milyen további szakorvosi vizsgálatok szükségesek (genetika, neurológia, kardiológia, szemészet stb.).²⁷⁶

Az 1997-ben Párizsban indított ORPHANET napjainkra 40 tagországból álló konzorciummá vált. A konzorcium által üzemeltetett, ingyenesen, bárki által hozzáférhető *orpha.net* információs portál a *ritka betegségek besorolásán* kívül többek között *gyógyszer-* (elsősorban „*orphan drug*”) *adatbázist, diagnosztikai segédletet és a ritka betegségek sürgősségi ellátása irányelveinek gyűjteményét* tartalmazza. Az internet nyújtotta tudományos közösségi tér lehetőségeit használja ki több nemzetközi kutatási hálózat is: pl. az *Undiagnosed Diseases Network*²⁷⁷ oldalán maguk a páciensek – természetesen szigorú követelmények és elbírálás alapján – jelentkezhetnek addig fel nem derített háttérű panaszaikkal, tüneteikkel további kutatásokra és vizsgálatokra.

Ritka betegség vagy akár szindróma megalapozott gyanúja esetén az alapellátás szintjén a diagnosztikai protokoll a családi *anamnézis* pontos és részletes felvételével indul, majd *morfológiai vizsgálatokkal* folytatódik. Az utóbbiak során az észlelt külső testi jegyek, illetve a többnyire csak *képalkotó vizsgálat*tal (CT, MRI) felderíthető belső anatómiai eltérések kerülnek rögzítésre, majd összehasonlításra nemzetközi adatbázisok adataival. Amennyiben a szervezet biokémiai működési rendellenességének gyanúja is fennáll, az *anyagcsere-betegségek* irányába is történhetnek szűrőjellegű diagnosztikai vizsgálatok. Az anamnézis során feltárt családi háttér esetleges érintettsége esetén pedig a kórkép öröklésmenetének tanulmányozása céljából *genetikai vizsgálatok* elvégzése is indokoltá válhat.

Megállapított szindróma esetén az érintett szakorvos rendszeres időközönként kontrollvizsgálatok szükségességét írja elő. A kontrollokon való megjelenés még negatív státusz esetében is szükséges, azaz akkor is, amikor nincsen beavatkozást igénylő eltérés.

Napjainkra már egyes szindrómás állapotok panasz- és tünettani háttere azok előfordulási valószínűségével együtt részletesen feltárássra került, így nagy valószínűséggel megállapítható, illetve megjósolható, hogy egy adott szindrómával élő gyermeknél milyen téren és milyen mértékű fogyatékoság várható. Pontosan ezért már a megszületést követően felismert és megállapított szindrómás állapotok esetén nem lehet késlekedni a korai (gyógy)pedagógiai szakellátásba való irányítással és a megyei pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának felkeresésével.

Mivel az 1 éves kor alatt felismert szindrómák esetén jogszabály írja elő a bejelentési kötelezettséget az országos VRONY-regiszterbe,²⁷⁸ ennek megtörténtéről is mindenképpen érdemes tájékozódni. A későbbiekben az *iskolai felkészítés elősegítésére* mind a védőnő, mind a házi

²⁷⁶ Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja A házi gyermekorvos kompetencia listájáról. Csecsemő- és gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium. VII/8. Genetika. https://www.doki.net/tarsasag/gyermekorvos-tarsasag/upload/gyermekorvostarsasag/document/hazi_gyermekorvos_kompetencia_listaja.pdf?web_id= (Letöltve: 2018. 07. 30.)

²⁷⁷ <https://undiagnosed.hms.harvard.edu> (Letöltve: 2018. 07. 30.)

²⁷⁸ 21/2014. (III. 20) EMMI rendelet a veleszületett rendellenességek bejelentéséről és nyilvántartásának rendjéről, 2. § (1).

gyermekorvos és a háziorvos adatszolgáltatási kötelezettséggel bír a gyermek 5 éves életkorában, továbbá a pedagógiai szakszolgálati rendelet mellékletében szereplő adatlapon ismert szindróma meglétéről is nyilatkozni kell.²⁷⁹

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

Az egyes szindrómák következtében kialakult állapotok bizonyos részjelenségeit a megfelelő fejlesztéssel lehet stabilizálni, illetve javítani is: a mozgásszervi eltérések mozgásfejlesztéssel, mozgásterápiával (gyógytornász, szomatopedagógus, konduktor), fizioterápiával (fizioterapeuta) fejleszthetők; érzékszervi elváltozás esetén pedig hallássérültek, illetve látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus (korábban szurdo-, illetve tiflopedagógusként ismert szakember) nyújt támogatást.

A kognitív funkciók fejlesztését értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányú gyógypedagógus végzi, míg a komplex személyiségfejlesztés (kommunikáció, szocializáció) az atipikus fejlődés tüneteinek megfelelően illeszkedő gyógypedagógiai eljárással dolgozó gyógypedagógus feladata (értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányú gyógypedagógus, szomatopedagógus, logopédus, pszichopedagógus). A család, a szülők esetében az elfogadás, a gyászfeldolgozás folyamatát pszichológus (illetve családterapeuta) segítheti a pedagógiai szakszolgálatokon és a korai fejlesztő központokon keresztül.

Down-szindróma előfordulásakor az esetek egy részében észlelt kisebb születési tömeg, az izomhipotónia, valamint a gyermek nagyobb nyelve is táplálási nehezítettséget jelenthet a szülő számára. Ilyen esetekben az egyébként is meglévő fokozott elhízási hajlam mellett a kitarító anyatejes táplálás elősegítése a cél, melyben nagy szerepe lehet az alapellátásban dolgozóknak, így a védőnőnek és a háziorvosnak/házi gyermekorvosnak is. Az oromotoros kontroll²⁸⁰ kialakításában Dévény-terapeuta tud segíteni. A lazább üzenetek és a fent említett izomhipotónia és koordinációs zavar mellett a fokozott sérülésveszély figyelembevételével korai fejlesztést, terápiás ellátást érdemes kezdeni (CROCKER 2006).

A szindrómával kapcsolatos másodlagos kórállapotok időben való észlelése orvosi feladat. E kórállapotok egy része – szívhibák, patkóbél-elzáródás stb. – speciális sebészeti beavatkozást is igényelhetnek, míg a többi esetben csak követésre van szükség (ideggyógyászati, endokrinológiai, fogászati stb.). Mozgásfejlesztés szempontjából fontos az első két nyaki csigolya ízületi stabilitásának, az ún. atlantoaxiális instabilitásnak a kizárása.

Nem elhanyagolható tény, hogy a legtöbb szindróma, így a fent tárgyalt Down-szindróma, de a nephrosis, a cauda equina, a bénulásos szindróma, a gerincvelői eredetű izomsorvadásos szindróma, a Rett- és az Asperger-szindróma, valamint a szerzett immunhiányos betegségek önmagukban, de részjelenségeiket tekintve is (középsúlyos vagy annál súlyosabb értelmi fogyatékoság, autizmus stb.) a kiállított szakorvosi igazolás alapján magasabb összegű családi pótlékra jelentenek jogosultságot.²⁸¹

Az ún. *orphan drug* (magyarul jobb híján: ritka betegségek gyógyszerei) kifejezés az 1980-as évek elejéről, az Egyesült Államokból származik, és olyan készítményeket jelöl, melyek kifejezetten a ritka betegségek kezelését szolgálják. Bár e gyógyszerek fejlesztése során a gyártóknak ugyanazokat a szempontokat²⁸² kell figyelembe venniük, mint a hagyományos hatóanyagoknál, a klinikai vizsgálatokban a küszöbértékek az alacsony prevalencia-adatokhoz igazítva kerülnek megállapításra.

²⁷⁹ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 4. melléklet.

²⁸⁰ A száj- és száj környéki izmok működésének kontrollja.

²⁸¹ 1. melléklet az 5/2003. (II. 19.) ESZCSM rendelethez: A magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségek és fogyatékoságok; 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről.

²⁸² Farmakokinetika: a gyógyszer szervezetben belüli sorsa; farmakodinámia: a gyógyszer tényleges hatásmechanizmusa, dózismeghatározás, stabilitás, biztonságosság és hatásosság.

A várhatóan nem, vagy csak nagyon lassan megtérülő „orphan drug” gyógyszeripari kutatások támogatására néhány fejlett ország egészségügyi kormányzata további jogi, piaci kedvezményeket foganatosított, illetve egyes helyeken többségi, állami tulajdonú közös cégalapítást kezdeményezett (SOE = State-Owned Enterprise), ahol az állami tulajdon a K + F²⁸³ folyamatos, nem piaci szempontú működésének a záloga.²⁸⁴

Szindrómák és ritka betegségek esetén a szülői vagy a betegszervezetekkel való kapcsolat-felvételben is érdemes mind az alapellátás, mind a szakorvosi ellátás segítségét kérni, ugyanis a hasonló betegségben szenvedők betegútjának ismerete igen sok, korábban esetleg meg sem fogalmazódott érdekképviselési és egyéb kérdés megválaszolásában nyújthat nagy segítséget.

Gyermekút

Amikor a méhen belüli életben ismerik fel a problémát

1. Amennyiben a magzati diagnosztikát végző szakember (szülész-nőgyógyász szakorvos, genetikai szakképesítéssel bíró szakember) már a méhen belüli életben felismeri a szindrómagyanús kórállapotot, megszervezi a speciális intézményben (újszülött-intenzívosztály) való szülés lehetőségét.
2. A felmerült szindróma gyanújának megfelelően további kivizsgálási folyamat indul – a tünet(ek)/panasz(ok) súlyosságától függően akár már az újszülöttosztályon – a csecsemő- és gyermekgyógyász szakorvos vagy neonatológus segítségével.
3. A megszületést követően, a hamar felismert és megállapított szindrómás állapotok esetén, azoknak már rendszerint alaposan feltárt panasz- és tünettárának ismeretében, amikor már nagy valószínűséggel megállapítható, illetve megjósolható, hogy az adott gyermeknél milyen téren, milyen mértékű fogyatékoság várható, és a szakorvosok úgy ítélik meg, hogy a gyermeknek korai fejlesztésre, terápiás ellátásra van szüksége, *az általuk irt diagnosztikus véleménnyel és terápiás javaslattal közvetlenül irányíthatják őt a kulcsintézménybe* (a járási pedagógiai szakszolgálatához vagy más intézményhez, amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez). Természetesen az orvos olyan egészségügyi rendszerben működő ellátóhoz is irányíthat, ahol interdiszciplináris team látja el a gyermeket és a családját, s ahol a mozgásterapeuta vagy mozgásfejlesztő mellett gyógy-pedagógus, konduktor, pszichológus (és lehetőség szerint orvos is) része a teamnek.
 - 3.1. A szakorvosi vizsgálat eredményét és a továbbküldési javaslatokat a neonatológus rögzíti a zárójelentésben és az EESZT-ben.
4. A kórházi védőnő (a kontaktszemély) a Születésértesítő rendszeren keresztül jelzi a területi védőnőnek az újszülött adatait, a kórházban elvégzett vizsgálatok eredményét és a további vizsgálatokra, illetve a kulcsintézménybe való irányítást. A választott házi gyermekorvost vagy háziorvost is értesíti a születésről, illetve a gyógyintézetből való távozásról.
5. A házi gyermekorvos/háziorvos a hazaadást követően a szülőktől megkapott Újszülött zárójelentésből és/vagy már előtte a kórházi védőnőtől, illetve a területi védőnőtől értesül(het) az újszülötttel kapcsolatos további teendőkről.
6. A szülő jelentkezik a kulcsintézménynél, ahol megkezdik a gyermek korai fejlesztését, és kiállítják a szakértői véleményt. Egészségügyi intézmény esetén szükség szerint terápia, illetve rehabilitációs ellátást nyújtanak.

²⁸³ Kutatás és fejlesztés, az angol R & D (Research and Development) alapján.

²⁸⁴ Lásd orpha.net: About Orphan Drugs. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanDrugs.php?lng=EN (Letöltve: 2018. 07. 01.)

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

7. A védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások alkalmával, illetve a szülői kérdőív eredményei segítségével figyeli a gondozott kisgyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján megkésett vagy eltérő pszichomotoros fejlődés gyanúját észleli, a szülővel való megbeszélést követően írásban értesíti a házi gyermekorvost/háziorvost, és a gyermeket hozzá irányítja vizsgálatra.
 - 7.1. Amennyiben az eltérő fejlődésmenet gyanúja tartósan fennáll, a védőnő tájékoztatja a szülőket a pedagógiai szakszolgálat szerepéről és a szakértői bizottságok feladatairól, valamint arról, hogy 3 éves kor alatt ebben az esetben a szakellátó szakorvos közvetlenül javasolhatja a korai fejlesztést a gyermeknek, amelyet jellemzően a legközelebbi járási szakszolgálatnál (vagy szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végző egyéb intézményben) vehet igénybe.
 - 7.2. A védőnő a felismerést, a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz és a pedagógiai szakszolgálathoz való irányítási javaslatot is rögzíti a VOIR-ban.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

8. Amennyiben a szülő vagy a gondozó a gyermek pszichomotoros fejlődésében gyanús eltérést észlelve a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz fordul, az alapellátó szakember az első vizsgálat által felvetett kórkép diagnosztikájának megfelelő szakellátás(ok)ba irányítja a gyermeket. Idegrendszeri érintettség gyanúja mindig gyermekneurológiai kivizsgálást igényel, de a kivizsgálásban más szakrendelő is érintett lehet (genetikai szakrendelés, szemészet, fül-orr-gégészet, gasztroenterológia).
 - 8.1. 0–18 hónapos kor közötti gyermek esetében (amennyiben pszichomotoros fejlődése legalább 3 hónapos lemaradást mutat), illetve a 18–36 hónapos kor közötti gyermek esetében, akinél a pszichomotoros fejlődés legalább 6 hónapos eltérést, lemaradást mutat, az alapellátó orvos a szakellátásba való továbbküldéssel párhuzamosan tájékoztatja a szülőt arról, hogy ha a szakellátó szakorvos a diagnosztikus vélemény alapján korai fejlesztést javasol a gyermeknek, akkor a járási pedagógiai szakszolgálathoz, illetve más, korai fejlesztést szakszolgálati feladatként ellátó intézményhez fordulhatnak. Javasolja a járási pedagógiai szakszolgálattal való kapcsolatfelvételt, hogy ott adott esetben az állapotmegismerést megkezdhessék.
 - 8.2. A szakember az észlelését és továbbküldési javaslatait rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében) vagy a 3 évnél fiatalabb gyermekeket (is) ellátó óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

9. A napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője az eltérő fejlődésmenet gyanújának észlelése esetén a szülőt/gondviselőt megfelelően tájékoztatva, a gyermeket házi gyermekorvosi, háziorvosi vizsgálatra irányítja.
 - 9.1. Amennyiben az eltérő pszichomotoros fejlődés 18 hónapos kor alatt 3 hónapos, illetve 18–36 hónapos kor között 6 hónap lemaradást mutat, a szakember a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához való továbbbélést kezdeményezi.
 - 9.2. A felismerés és a küldés tényéről az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

10. Amennyiben a gyermek vizsgálatában részt vevő szakorvos vagy szakorvosok bármelyike (pl. gyermekneurológus, szemész, audiológus, genetikus, gasztroenterológus) úgy ítéli meg, hogy a gyermek fejlődésének megsegítéséhez korai fejlesztésre, terápiás ellátásra van szükség, mert organikus károsodása eltérő fejlődésmenetet, valamint hosszú távon vélhetően fogyatékosságot eredményez, a gyermeket 3 éves kor alatt közvetlenül küldheti az ellátó kulcsintézménybe (a járási pedagógiai szakszolgálatához vagy más intézményhez, amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez, illetve egészségügyi ellátóhoz, ahol a szükségletalapú ellátást interdiszciplináris team nyújtja).
 - 10.1. A diagnózist felállító szakrendelő(k) vagy osztály(ok) a gyermek zárójelentésében, valamint az EESZT-ben rögzítik, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírják a diagnózist, az esetleges gyógyszeres terápiát, a gyógyászati segédeszköz-szükségletet, továbbá a javasolt fejlesztő, terápiás ellátást, a soron következő kontrollvizsgálat(ok) idejét, illetve hogy történt-e további szakorvosi vizsgálatra, kulcsintézménybe való irányítás, és ha igen, hová.
11. A szakértői bizottság, amennyiben 3 éves kor alatti gyermeket irányít a szakellátó szakorvos korai fejlesztésbe, kiállítja a szakértői véleményt.
 - 11.1. A szakértői bizottság az INYR-ben rögzíti a legfontosabb információkat: mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot; beírja a diagnózist, az ellátás módját, a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (kompetencia), a foglalkozások gyakoriságát, az ellátás helyszínét és a következő vizsgálatokat.
 - 11.2. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a gyermek védőnőjét és házi gyermekorvosát/háziorvosát a vizsgálat tényéről, eredményéről és az ellátási helyszínről.
12. A védőnő a szakorvosi, illetve a szakértői bizottsági vélemény alapján tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
13. A kulcsintézményben az ellátás megkezdésekor (és minden változás esetén) az ellátó a saját informatikai szakrendszerében elektronikusan rögzíti a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés/terápia fajtája, rendszeressége, heti időpontok, időtartam). Továbbá a saját rendszerében rögzíti azt is, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet és a tanév végén az év végi értékelést, valamint rögzíti, ha az ellátást nyújtó intézmény kezdeményezi a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
 - 13.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvosot/házi orvost az ellátás megkezdéséről és befejezéséről.
14. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 14.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótényezőről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdemé-

nyez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.

- 14.2. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató a folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
15. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

A jelenleg 13 éves Laura édesanyja ötödik várandósságából az első élő gyermekként született. A várandósság zavartalanul telt, de a megelőző vetélések miatt méhnyakzáró műtetet végeztek el. A házi gyermekorvos a problémamentes megszületést követően már korán, pár napos korban észlelte Laura szívzörejét, majd az elvégzett gyermekkardiológiai vizsgálat kis fokú szűkületet írt le a tüdőverőér szintjén. Az igen karakterisztikus arcvonások kapcsán már ekkor felmerült valamilyen szindróma lehetősége a háttérben.

Laura megkésett mozgásfejlődése, testszerte észlelt csökkent izomtónusa miatt gyermek-neurológiai vizsgálatokon is voltak, ahol masszázst javasoltak. Aszimmetrikus lábfejtartását többször is látta ortopéd szakorvos, és döntött cipőt javasolt. Az ekkor már végképp kifejezett karakterisztikájú arc, a csökkent tónus és a szívérintettség miatt genetikai vizsgálatra is sor került. Ezt egy évvel később egy újabb módszerrel is megismételték, ami megállapította a Williams-szindróma nagy valószínűségű lehetőségét.

Érdekes egybeesés, hogy a genetikai diagnózis megérkezését követően a nagyszülők a televízióban lettek figyelmesek egy beszélgetős műsor vendégére, aki a Magyar Williams Szindróma Társaságot képviselte. Rögtön felkeresték őket, és azóta Laura már többször is volt táborozni velük; édesanyja is innen kapja a legtöbb segítséget. Ők javasoltak egy gyógypedagógust is, aki azóta komplex fejlesztést biztosít a nagylány számára.

Laura speciális fejlesztőóvodába, majd a lakóhelye szerinti integrált óvodába járt. Az iskolakészültséget felmérő szakértői vizsgálat során közepesen súlyos értelmi fogyatékoságot állapítottak meg nála, ezért mindenképpen speciális iskolát javasoltak. Jelenleg hetente 2 x 2 órában alapozó terápiára, heti egy alkalommal komplex fejlesztésre járnak, korán megmutatkozó kiváló nyelvérzéke miatt pedig különangolra is viszik a kislányt. Ma már csak kezének és karjának finommozgásaiban észlelhető eltérés – ami jelentősen érinti írásképét –, illetve még mindig hibásan, bár teljesen érthetően beszél. Mindezek miatt a pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottsága szóbeli számonkérést javasolt.

Szülei emelt szintű családi pótlékot kapnak, és Laurának közgyógyigazolványa is van. Ezek nagy segítséget jelentenek, de Laura édesanyja szerint meg sem közelíti azt az anyagi terhet (havi 40-60 ezer forint), amit a magánúton fogadott gyógypedagógus, logopédus, gyógytornász és az angoltanár jelent. Az anyagiak mellett azt tartja a legmegterhelőbbnek, hogy a fejlesztések a városban elszórva, nem egy helyen történnek.

Probléma, hogy a kislány kezelőorvosai korábban nem ismerték jól a Williams-szindróma sok tüneteit, panaszait, de az édesanya véleménye szerint ez minden ritka betegségnél fennáll. A kora gyermekkor éveiben nagyon hiányzott egy állandó védőnő segítő jelenléte is, aki legalább a kapcsolattartásban segídezhetett volna.

II.1.2. Neuromusculáris eltérések

Áttekintés

A neuromusculáris eltéréseket okozó kórképek csoportjába tartozó betegségek akadályozzák a gyermekek mozgás- (motoros) képességeinek kialakulását, fejlődését, mozgástevékenységük gördülékeny kivitelezését, és sokszor eredményezik a már kialakult motoros funkciók leépülését. A korai tünetek többnyire a nagymozgások területén észlelhetők először. A gyermeket körülvevő felnőttek arról számolnak be, hogy a már biztonságosan járó gyermek járása bizonytalaná válik, gyakran elesik, harmonikus mozgáskoordinációja összerendezetlenné válik.

A neuromusculáris betegség a gerincvelői mozgató idegsejt (motoneuron), annak a vázizmokhoz kapcsolódó hosszúnyúlványa (perifériás axon), az ideg-izom kapcsolódás (neuromusculáris junctio) és a vázizomzat betegségeit foglalja magában. Ebben a változatos klinikai képet mutató betegségcsoportba különböző, főként genetikai eredetű kórképek sorolhatók. Leggyakoribb típusai közé tartozik a veleszületett (congenitális) izomsorvadás (izomdisztrófia), a Duchenne-féle izomdisztrófia és a gyermekkor különböző szakaszaiban jelentkező gerincvelői eredetű izomsorvadás (infantil és juvenilis spinális izomatórófiák – SMA I-III.). Ezek a betegségek általában progresszívek, tehát az életkor előrehaladtával egyre súlyosabb tüneteket okoznak, hosszú távon mozgáskorlátozottságot eredményeznek, és az élet minőségét negatívan befolyásolják. A betegséget eredményező oki tényezőktől (a betegség etiológiájától) függetlenül a klinikai tünetek nagyon hasonlóak.

A korai életszakaszban tapasztalt neuromusculáris eltéréseket leggyakrabban a veleszületett izomdisztrófiák közé sorolható kórképek okozzák. A veleszületett izomdisztrófia bizonyos eseteiben az első tünetek a megszületést követően újszülött- vagy csecsemőkorban jelentkezhetnek. Ezeket a gyermekeket csökkent izomtónus („floppy baby” = rongybabatünet), ritkábban megjelenő spontán mozgások és izomgyengeség jellemzi. A leggyakoribb krónikus izomsorvadás a Duchenne-féle izomdisztrófia tünetei többnyire 3–5 éves korban jelentkeznek. Az izmok sorvadása fokozatosan történik: először az alsó végtag izomzata válik érintetté, korai tünet a vádli megvastagodása (pszeudohipertrófia), majd a sorvadás a törzs izmaira, később a szív-izomra is áttérjed. Társünetként előfordulhat az értelmi fejlődés zavara is.

A neuromusculáris betegségek korai felismerése fontos, mert ugyan az izomsorvadással járó kórképek ma még a gyógyíthatatlan betegségek közé tartoznak, de az izomműködést támogató, általános anyagcsere-javító gyógyszerek, valamint az izom gyulladásos állapotának kezelése késlelteti a betegség előrehaladását. A korai intervenció (beavatkozás) során a rendszeres mozgásterápia csökkenti az ízületi deformitások kialakulásának lehetőségét, és segítséget nyújt abban, hogy a gyermek megváltozott fizika állapotához mérten önálló tevékenységeit a lehető legnagyobb mértékben megvalósíthassa, megtarthassa. A korai intervenció ellátást biztosító szakmai team fontos tagja a gyermek és a család pszichés támogatását végző pszichológus, továbbá minden olyan szakember, például védőnő, bölcsődei kisgyermeknevelő, óvodapedagógus stb., aki a gyermek ellátásában és hétköznapi életében közvetlenül részt vesz.

Felismerés, szűrés

A rendszeres védőnői és házi gyermekorvosi/háziorvosi szűrővizsgálatok és családlátogatások alkalmával a gyermekek motoros képességeinek nyomon követése, állapotfelmérése időről időre megtörténik. Az izomsorvadás különböző típusainak első tünetei más-más életkorban jelentkeznek. A legsúlyosabb forma a veleszületett (congenitális) izomsorvadás, ami már az újszülött gyermeknél azonnali beavatkozást és kivizsgálást igénylő tüneteket mutat. A Duchenne-féle izomdisztrófia hosszú távon a gyermekek járás-, majd teljes mozgásképtelenségét eredményezi. Genetikai betegség,

melyet a család nőtagjai hordozhatnak, és a fiúk felénél alakul ki, tehát fennáll a családi halmozódás lehetősége. Amennyiben a családban már volt Duchenne-féle izomdisztrófiás személy, a genetikai tanácsadás és a genetikai szűrővizsgálat a család minden tagja számára javasolt.

A gyermek pszichomotoros fejlődése az első életév során a tipikus fejlődésmenet ütemét követi. Az izomgyengülés tünetei az alsó végtagon jelentkeznek először, változó időpontban, a leggyakrabban 3–5 éves kor között. A guggolás nehezítetté válik, a gyermek járás, futás során látszólag minden ok nélkül gyakran elesik, ami a korábbi mozgásfunkciójához képest visszaesést jelent. A külső, látható tünetek között a lábszár hátulsó részének, a vádlinak a megvastagodását említhetjük (pszeudohipertrofia), ami első ránézésre izmos, sportos vádli benyomását kelti, de valójában az érintett izomcsoport izomereje egyre csökken, és a gyermek motoros funkciója romlik. A gyanújelek felmerülése esetén a pontos diagnózis felállításához mindenképpen szakorvosi (gyermekneurológiai) kivizsgálás szükséges.

Állapotmegismerés, diagnosztika

Az izomdisztrófiák kóroki diagnosztizálása szakorvosi feladat (gyermekneurológus, genetikus). Amikor a betegség gyanúja felmerül, genetikai vizsgálat, esetleg szövettani mintavétel (izombiopszia) történik. Csak a vizsgálatok elvégzésével állapítható meg minden kétséget kizáróan, hogy a feltételezés helytálló-e. A gyermek mozgásállapotának felmérését optimális esetben több szakemberből álló team végzi. A vizsgáló team tagjai az alábbi szakemberek közül kerülhetnek ki: gyógytornász-fizioterapeuta, szomatopedagógus (mozgássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus), foglalkozásterapeuta (ergoterapeuta), valamint különböző szakorvosok (gyermekneurológus szakorvos, ortopéd szakorvos, gyermekrehabilitációs szakorvos). A gyógytornász-fizioterapeuta az egyes ízületek átmozgathatóságának mértékét és az érintett izomcsoportok izomerejének pontos állapotmeghatározását végzi, a komplex állapotfelmérő vizsgálat pedig megállapítja a gyermek mozgásfunkcióját a különböző területeken (helyváltoztató mozgások, önellátás stb.).

Az állapotfelmérés mellett ez a team hivatott meghatározni, hogy milyen tárgyi környezetben, milyen segédeszközök szükségesek a gyermek optimális mozgásfunkcióinak kivitelezéséhez, és a további állapotromlás megelőzéséhez, késleltetéséhez. A gyermek 3 éves kora alatt az érintett szakorvosok közvetlenül küldhetik korai fejlesztésbe a gyermeket a járási pedagógiai szakszolgálathoz, ahol az orvosi diagnózis alapján szakértői véleményt állítanak ki. Amennyiben nem a szakellátó szakorvostól kerül be az ellátásba a gyermek, akkor 0–3 éves kora között szintén a járási pedagógiai szakszolgálatot kell felkeresni a szülőknek, ahol a megfelelő vizsgálatok elvégzése után korai fejlesztést javasolnak, illetve sajátos nevelési igény gyanúja esetén a gyermeket továbbirányítják a adott sérülésspecifikus területet vizsgáló megyei szakértői bizottsághoz vagy az országos hatókörű Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Mozgásvizsgáló Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye (továbbiakban Fővárosi Mozgásvizsgáló) szakértői bizottságához. A sajátos nevelési igény beigazolódása esetén a gyermek kötelező óvodai nevelésének helyszínét, a tankötelezettségének teljesítésére megfelelő köznevelési intézmény kijelölését is az érintett intézmények végzik.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A tudomány jelenlegi állása szerint az izomdisztrófiák a gyógyíthatatlan betegségek csoportjába tartoznak. Így mind a gyógyszeres terápia, mind a konzervatív kezelések (fizioterápia, mozgásterápiák) a betegség lefolyásának lassítását, az állapotromlás ütemének csökkentését célozzák. A komplex korai fejlesztés és a további komplex rehabilitációs jellegű ellátás a mozgásállapotbeli eltérések kezelésére és a betegség megjelenése miatt kialakuló lelki trauma enyhítésére irányul. A gyermeknek

és a családnak egyaránt meg kell küzdenie az időről időre folyamatosan bekövetkező állapotromlással, a motoros funkcióvesztés tényével. A progrediáló folyamat pszichés hatásának feldolgozásához nélkülözhetetlen, hogy a gyermeket és a családot rendszeresen klinikai szakpszichológus segítse és pszichoterápiás támogatásban részesítse. A mozgásterápia a kíméletes szárazföldi tornán, az ízületek passzív átmozgatásán és a hidrotérián (úszáson) kívül tartalmazza a segédeszközök használatának elsajátítását, az önálló életvitel lehetőségének megteremtését is.

Az izomdisztrófiás gyermekek komplex mozgásfejlesztését különböző mozgásfejlesztő szakemberek külön-külön vagy szakmai teamet alkotva együttesen is biztosíthatják, pl. gyógytornász, szomatopedagógus, konduktor, esetleg ergoterapeuta részvételével. A mozgásterápia célja a meglévő motoros funkciók gyakorlása, az ízületi mozgásterjedelem megtartása, az ízületi deformitások kialakulásának megelőzése és az önálló tevékenységek kivitelezéséhez szükséges eszközök használatának elsajátítása. Optimális esetben ennek a teamnek a család pszichés támogatását végző pszichológus is állandó tagja, aki részt vesz a célkitűzések kialakításában és az eredmények értékelésében. Az izomdisztrófia olyan folyamatos állapotromlással járó betegség, amely hosszú távon teljes bénulást eredményez.

Gyermekút

Amikor a gyermek születése után a kórházban ismerik fel a problémát

1. Amennyiben a neuromusculáris eltérés a gyermek születése utáni kórházi időszakban közvetlen felmerül a gyermek szűrő- és egyéb diagnosztikai vizsgálata során, és a szakorvos (gyermekneurológus/neonatólógus) úgy ítéli meg, hogy a gyermeknek korai fejlesztésre, terápiás ellátásra van szüksége, közvetlenül irányíthatja őt az ellátó kulcsintézménybe (a járási pedagógiai szakszolgálathoz vagy más intézményhez, amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez, illetve egészségügyi ellátóhoz, ahol a szükségletalapú ellátást interdiszciplináris team nyújtja).
 - 1.1. Az észlelt elváltozást, a szakorvosi vizsgálat eredményét, illetve a továbbküldési javaslat(oka)t a szakorvos rögzíti a zárójelentésen és az EESZT-ben.
2. A kórházi védőnő (a kontaktszemély) a Születésértesítő rendszeren keresztül jelzi a területi védőnőnek az észlelt elváltozást, az elvégzett vizsgálatok eredményét, valamint a további vizsgálatokra, illetve a kulcsintézménybe való irányítást. A választott házi gyermekorvost/háziorvost is értesíti a születésről, illetve a gyógyintézetből való távozásról.
3. A szülő jelentkezik a kulcsintézménynél, ahol megkezdik a gyermek korai fejlesztését, a szakértői bizottság pedig a szakorvosi vélemény alapján kiállítja a szakvéleményt.

Amikor (szülői jelzés alapján) a védőnő ismeri fel a problémát

4. A védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások alkalmával, illetve a szülői kérdőív eredményei segítségével figyeli a gondozott kisgyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján a gyermek mozgásfejlődésének területén eltérést észlel, a szülővel való megbeszélést követően írásban értesíti a házi gyermekorvost/háziorvost, és a gyermeket elküldi hozzá vizsgálatra.
 - 4.1. Amennyiben az eltérő mozgásfejlődés gyanúja tartósan fennáll, a védőnő tájékoztatja a szülőket a pedagógiai szakszolgálatok szerepéről és a szakértői bizottságok feladatairól. 3 éves kor alatti gyermek esetében tájékoztatja őket, hogy a gyermeket a házi gyermekorvosi/háziorvosi beutalóval megkeresett szakellátó szakorvos közvetlenül is küldheti a járási pedagógiai szakszolgálathoz vagy más, a korai fejlesztést szakszolgálati feladatként ellátó intézmény-

be. Időpontkérést javasol a mozgásszervi fogyatékoság megállapítását vagy kizárását több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel végző megyei pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához vagy az országos hatókörű Fővárosi Mozgásvizsgáló szakértői bizottsághoz. A megyei szakértői bizottsági tevékenység keretében egy komplex vizsgálat elvégzése után indokolt esetben sajátos nevelési igényt állapítanak meg (vagy kizárják azt), és ez alapján szakértői véleményben tesznek javaslatot a gyermek ellátására.

- 4.2. A védőnő a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz irányítást és az időpontkérési javaslatot rögzíti a VOIR-ban.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

5. Ha szülő a gyermek mozgásfejlődésében eltérést észlelve megjelenik a gyermekkel a házi gyermekorvosi/háziorvosi tanácsadáson, illetve rendelésen, és a szakember az első vizsgálat alapján, illetve szülő és/vagy a védőnő jelzése alapján indokoltnak tartja, szakorvosi kivizsgálást indikál (gyermekneurológia, ortopédia, gyermekrehabilitációs szakorvos).

- 5.1. Amennyiben a szakember a gyermek mozgásfejlődése területén a tipikus fejlődésmenethez képest 18 hónapos kor alatt legalább 3 hónapos elmaradást, 18 hónapos és 3 éves kor között legalább 6 hónapos elmaradást észlel, szakellátó szakorvoshoz irányítja a gyermeket, és tájékoztatja a szülőt, hogy a szakellátó szakorvos diagnosztikus véleményével és a korai fejlesztésbe való utalással a járási pedagógiai szakszolgálatot keresheti majd fel (vagy más, szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végző intézményt). Javasolja a járási pedagógiai szakszolgálattal való kapcsolatfelvételt, hogy ott adott esetben az állapotmegismerést megkezdhessék. Ugyanakkor arra is felhívja a figyelmet, hogy ilyen fokú eltérés esetén a mozgásszervi fogyatékoság megállapítását vagy kizárását a több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel bíró megyei pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottsága vagy az országos hatókörű Fővárosi Mozgásvizsgáló szakértői bizottság végzi.
- 5.2. Az EESZT-ben rögzíti észlelését és azt, hogy hová irányította a családot (a szakorvosi és a pedagógiai szakszolgálatokhoz való továbbküldést egyaránt rögzíti).

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében) vagy a 3 évnél fiatalabb gyermekeket (is) ellátó óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

6. Ha a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője a gyermek mozgásfejlődésének területén eltérést, megkésettséget észlel, és ez a gyanú tartósan fennáll, a szülővel való megbeszélést követően a házi gyermekorvos/háziorvos felkeresését javasolja.
- 6.1. 18 hónapos kor alatt legalább 3 hónapot, 18–36 hónapos kor között legalább 6 hónapot meghaladó megkésettség esetén javasolja a járási pedagógiai szakszolgálat felkeresését, ahol adott esetben a szakellátó szakorvos javaslata alapján elkezdhetik a gyermek korai fejlesztését. Ugyanakkor tájékoztatja őket arról, hogy a mozgásszervi fogyatékoság megállapítását vagy kizárását a több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel végző megyei pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottsága vagy az országos hatókörű Fővárosi Mozgásvizsgáló szakértői bizottság végzi.

- 6.2. A felismerést és a továbbküldési javaslat(oka)t az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton írásban jelzi a védőnőnek.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

7. Amennyiben a gyermeket vizsgáló szakorvos a gyermek eltérő motoros fejlődéséből úgy ítéli meg, hogy korai fejlesztésre, terápiás ellátásra van szüksége, 3 éves kor előtt közvetlenül küldheti az ellátó kulcsintézménybe (a járási pedagógiai szakszolgálatához vagy más intézményhez, amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez, illetve egészségügyi ellátóhoz, ahol a szükségletalapú ellátást interdiszciplináris team nyújtja). Ugyanakkor arról is tájékoztatja a szülőt, hogy a mozgásszervi fogyatékossg megállapítását vagy kizárását a több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel bíró megyei pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottsága, illetve az országos hatókörű Fővárosi Mozgásvizsgáló szakértői bizottság végzi. Ugyanakkor a szülőnek pszichológiai segítség igénybevételét javasolja.
 - 7.1. A szakorvos az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki vizsgálta a gyermeket; a diagnózist, a javasolt terápiát, a kontrollvizsgálat idejét és a továbbküldési javaslat(oka)t.
 - 7.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
8. Amennyiben nem az egészségügyi szakellátás irányítja a járási pedagógiai szakszolgálatához a gyermeket, a járási szakértői bizottság komplex vizsgálatot végez, és szükséges esetben megkezdí a gyermek ellátását. Sajátos nevelési igény gyanúja esetén a megyei szakértői bizottsághoz irányítja a gyermeket a szülővel.
 - 8.1. A szakértői bizottság szakembere az INYR-ben rögzíti a vizsgálat időpontját, az intézmény, illetve a vizsgáló személy nevét, a vizsgálat eredményét (a diagnózist), az ellátás módját, a javasolt ellátást, terápiát, a szakemberigényt (kompetenciát), továbbá a foglalkozás gyakoriságát, az ellátás helyét és a következő vizsgálatokat.
 - 8.2. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a gyermek védőnőjét és házi gyermekorvosát/háziorvosát a vizsgálat tényéről, eredményéről és az ellátási helyszínről.
9. A védőnő a szakorvos, illetve a szakértői bizottság véleménye alapján tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
10. Amikor a gyermek elkerül a kulcsintézménybe, az ellátás megkezdésekor (és minden változás esetén) az ellátók a saját rendszerükben rögzítik a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, az ellátás megkezdésének dátuma, a fejlesztés/terápia fajtája, rendszeressége, heti időpontok, időtartam, a kijelölt kontaktszemély neve, elérhetősége). Az ellátó a saját rendszerében rögzíti továbbá, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet és a tanév végén az év végi értékelést, valamint azt is rögzíti, hogy az ellátást nyújtó intézmény mikor kezdeményezi a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
 - 10.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton, írásban jelzi a védőnőnek és a házi gyermekorvosnak, háziorvosnak az ellátás megkezdését és a befejezését.

11. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 11.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikó tényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
 - 11.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
12. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

Ákos nemrég múlt 3 éves. Problémamentes várandósságból a 39. gesztációs hétre, 3770 g testsúllyal, 50 cm-rel és farfekvés miatt császármetszéssel született. Korai pszichomotoros fejlődésében eltérés nem volt. 10 hónapos korában egy rutin laborvizsgálat kapcsán a vérvétel eredménye magas májenzimértéket mutatott – ekkor kezdődött a gyermek további kivizsgálása. A genetikai vizsgálat eredménye az X-kromoszómához kötődően öröklődő Duchenne-féle izomdisztrófiát igazolt. Ákos 1 éves korában a család eljutott a Heim Pál Gyermekkórház Neuromuskuláris Szakambulanciájára, ahol gondozásba vették. A gyermek ekkor még tünetmentes volt, de a genetikai vizsgálat eredménye és a gyermek lábszáran észlelhető vastagabb vádli (pszeudohipertrofia) a betegség jelenlétére utalt.

A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás ellátását a házi gyermekorvos javaslatára kérte a család. Ákos 14 hónapos korától részesült komplex korai fejlesztésben. A gyermek pszichomotoros funkcióiban eltérés nem volt. Az anya elmondása szerint a nagyobb testvérével összehasonlítva kicsit fáradékonyabbnak tűnt az önálló állás, járás során.

A pszichológiai támogatás mértéke és formája a család igénye és a pszichológus szakember által meghatározott keretek mentén történt. Az egyéni gyógytornakezeléseken kívül rendszeresen részt vettek az intézmény által szervezett hidroterápiás foglalkozásokon is. Ezeket nagyon megkedvelte a gyermek, és a gyermekneurológus szakorvos által javasolt könnyű fizikai terhelésnek is megfelelt. A csoportos hidroterápiás foglalkozás, melynek a szülő is aktív részese, nagyban segítette a gyermek szocializációját és az anya-gyermek kapcsolat megerősítését. Ákos óvodai nevelése 3 éves korában, normál óvodai csoportban kezdődött meg.

II.1.3. A központi idegrendszer rendellenességei

Áttekintés

Az ember idegrendszere anatómiai és működési szempontok alapján is – az összes többi gerinceséhez hasonlóan – központi (centrális) és környéki (perifériás) részre osztható. Míg az előb-

bihez a koponyán belül elhelyezkedő agy és annak folytatását képező gerincvelő tartozik, az utóbbit az agyidegek, a gerincvelői idegek és az ezekhez tartozó dúcok alkotják.

Az agy és a gerincvelő különböző megbetegedéseit egyes tankönyvek a *működészavar szintjei* alapján (pl. érzékelés, irányítás, ingerületátvitel) tárgyalják, míg más szakanyagok, így a legtöbb orvosi egyetemi tankönyv is jellemzően a kóreredetet figyelembe véve *veleszületett és szerzett* csoportra osztják a kórképeket. Ez a bizonyos tekintetben önkényesnek tűnő és a gyógypedagógia megközelítését talán kevésbé figyelembe vevő felosztás fedezhető fel a BNO (Betegségek Nemzetközi Osztályozása) legfrissebb verziójában is (WHO 2016). Ezt a felosztást támogatja továbbá, de egyúttal árnyalja is az orvostudományban a mai napig egységesen használt nomenklátúra, amely primer (idiopathiás: ismeretlen eredetű; cryptogenikus: rejtett eredetű), illetve szekunder betegségeket tárgyal.

Míg a congenitális (veleszületett) megbetegedések egy jó része ma már a magzati életben is diagnosztizálható, egyes kórállapotok csak bizonyos idővel a megszületést követően észlelhetők. Vannak az élettel egyáltalán össze nem egyeztethető fejlődési rendellenességek – ilyen természetesen az agy veleszületett hiánya, az anencephalia is –, túlnyomó részük azonban a megszületést követően, a korral is változó mértékben eltérő szintű funkciózavart okozhat. A betegségcsoport sokszínűsége a központi idegrendszeri struktúrák embrionális fejlődésének rendkívüli összetettségéből adódhat: a központi idegrendszer már az embriogenezis (egyedfejlődés) második hetében megjelenő őscsomó meglététől kezdve a még posztnatálisan, azaz a születést követően évekig (egyes vélemények szerint a fejzet tárgyát képező központi idegrendszer egyes struktúráiban a pubertásig) zajló mielinizáció (velőhüvely-képződés) folyamataig rengeteg ponton sérülhet (KÁLMÁNCHÉY 2000). Tovább bonyolítja a helyzetet, hogy a fenti önkényes felosztás szerinti veleszületett megbetegedések között szép számmal találhatók a magzati élet során, de külső hatásra, pl. a várandós kismama felszálló fertőzései, gyógyszer- vagy drogfogyasztása miatt kialakult idegrendszeri funkcionális megbetegedések is (HEBEBRAND–VERHULST 2014).

A szerzett megbetegedések csoportjába ugyanakkor *per definitionem* azok a megszületést követően kialakult kórok tartoznak, melyek esetében a háttérben valamilyen noxa (kórok) többnyire egyértelműen azonosítható. Ide a különböző központi idegrendszeri fertőzések, sérülések tartoznak egyértelműen. Egyes megbetegedések ugyanakkor megjelenhetnek a fentebb tárgyalt nomenklátúra alapján *primeren* vagy *szekunder* módon is: így pl. a hydrocephalus (vízfejlés) létrejöhet ismeretlen okból kialakult anatómiai eltérés talaján, de gennyes agyhártyagyulladás szövödményeként kialakult liquoreringési zavar miatt is – az előbbi esetben primer, míg az utóbbi esetben szekunder kórállapotot azonosítva.

Összegezve: a háttér ismerete és az ennek birtokában való betegségbesorolás mind orvosi, mind gyógypedagógiai szempontból elengedhetetlenül fontos a prognózis, illetve a várható társuló kórállapotok miatt (lásd a „Szindrómák és ritka betegségek” című fejezetet). Ezzel szemben a minél korábban történt észlelés, majd a megkezdett intervenció az aetiológiától²⁸⁵ függetlenül, a fejlesztendő képesség területének figyelembevételével kell hogy történjen.

Cerebrális parézis

A *cerebrális parézis* (CP = cerebral palsy) az egyik leggyakrabban észlelt mozgászavart okozó központi idegrendszeri rendellenesség. Első részletes megfigyelője és leírója, dr. William John Little alapján Little-kórnak is nevezett megbetegedés az összes, gyermekkorban induló mozgászavar 2-4%-ban (MARÓDI 2013), az extrém kis súlyú (1000g alatti; ELBW = extreme low birth

²⁸⁵ Aetiológia: a betegségek eredettanának, ok-okozati alapú hátterének tisztázását szolgáló tudományág.

weight) újszülötteknél (lásd a „Koraszülöttség” című fejezetet) viszont jóval magasabb arányban, 17%-ban²⁸⁶ diagnosztizálható. Megjelenési formái szerint megkülönböztethető feszes (spasztikus), laza (hipotón), túlmozgásos (athetosis), ataxiás és kevert formájú betegcsoport.

Ez az egyes kutatások (JOHNSTON–HAGBERG 2007) szerint nemi preferenciát is mutató kórallapot²⁸⁷ olyan, progressziót nem mutató nem specifikus agyi sérülés (laesio) következtében alakul ki, melynek ideje többnyire a pre-, a peri-, illetve a korai posztnatális korra tehető. Ritkább esetben azonban a kivizsgálás részét képező képalkotó vizsgálatok során egyértelműen egyes agyi képletek strukturális fejlődési rendellenességét (ún. malformációt) lehet észlelni. Bár a motoros tünetek már túlnyomórészt 18 hónapos kor előtt megjelennek (BAX et al. 2005), ennek ellenére a CP diagnózisa többnyire csak a 18–24. hónap között állítható fel korrekten, a megelőző kor mozgató- és vázrendszerzavarainak differenciáldiagnosztikai problémái miatt.

Mivel aetiológiai szempontból kialakulása nagy változatosságot mutat (lásd fent), a változatos tünettan és az igen eltérő súlyosság miatt a CP-s gyermekek csoportja rendkívül heterogén betegpopuláció. A cerebrális parézises állapotok egyik leggyakoribb kóroki hátterét a szülés körüli agyi vérellátási zavar és a következményes oxigénhiány talaján kialakuló különböző mértékű agyi károsodás jelenti. Az anamnézisében keresni kell egyes predisponáló anyai állapotokat (pl. gestációs diabetes, hyperthyreosis, megelőző koraszülések vagy fejlődésneurológiai szempontból sérült nagyobb testvér meglétét), elhúzódó vagy épp ellenkezőleg, rohamos szülési körülményeket; ritkábban a magzati életben méhlepény-elégtelenséget, különféle gyulladásokat, a magzatszurok (meconium) aspirációját, esetleg magát a még in utero (méhen belüli) abortált ikerterhességet is. A korai posztnatális életkorban a tartós gépi lélegeztetést igénylő kórallapotok, természetesen az idegrendszeri fertőzések, koponyatraumák és bizonyos mérgezések, illetve más fejlődési rendellenességek is veszélyeztető faktort jelenthetnek. A koraszülötteknél (különösen az 1000 g alattiaknál) észlelt többszörös előfordulás (lásd fent) hátterében a még igen fejletlen magzati idegrendszert érintő hatás (leggyakrabban a kamra körüli területek vérzéses infarktusa) állhat. Egyre több olyan kutatási eredmény lát napvilágot, amely a genetikai faktorok meglétét valószínűsíti a CP hátterében is (pl. az ataxiás-hemipleg betegcsoportnál már egy 2004-es svéd közleményben 40%-os arány(!) jelent meg; COSTEFF 2004).

Kialakulási mechanizmusa szerint elsőként a periventriculáris (kamra körüli) fehérállomány (ún. capsula interna) mozgó idegpályái, illetve az agytörzsi magvak (a bazális ganglionok) sérülnek, ritkább esetben azonban maga a külső szürkeállomány bizonyos területe is érintett, melynek következtében már különféle intellektuális (rész)képességszavarok is megjelenhetnek.

Elsőként a csecsemőkorban még szokatlan kézpreferencia jelenhet meg, majd jóval később az alsó végtagokon megkésztetett járás lesz majd észlelhető (PIÑA-GARZA 2013). Az arcidegek beidegzési területét érintő elváltozás a megszületés körül kezdetben nem észlelhető, vélhetően az alsó arcterületek még átmenetileg megmaradó kétoldali (értsd: mindkét agyféltekéből érkező) mozgó beidegzése miatt. A kórallapotot kialakító folyamat súlyosságától függően az alsó (paraparezis), illetve a legsúlyosabb esetben mind a négy végtag érintett lehet (tetraparezis), a hemiparetikus (féloldali mozgászavarral járó) formák pedig azért érdemelnek kitüntetett figyelmet, mert az esetek felében epilepszia is társul a funkciózavarhoz (ROSENBAUM et al. 2005), illetve ritkán látótérkieséssel is számolni kell. A „Koraszülöttség” című fejezetben részletezendő VLBW, illetve az ott, de a fentebb is említett ELBW-koraszülötteknél inkább az alsó végtagok vagy mind a négy végtag spasztikus (feszes) bénulása keresendő, míg nagyobb születési súlynál

²⁸⁶ Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a cerebrális paresisről (CP). Készítette a Csecsemő- és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium és a Rehabilitációs Szakmai Kollégium. (A szakmai protokoll érvényessége: 2010. 09. 30.)

²⁸⁷ A hivatkozott kutatás alapján a CP fiúgyermeknél gyakrabban észlelhető.

a ritkább, athetotikus²⁸⁸ forma észlelhető. CP-s gyermekeknél gyakran az alaptípusok – a spasticus, a dystóniás, az athetotikus és az ataxiás – formák egyedi ötvözeze diagnosztizálható.

A szűrővizsgálatok alkalmával végzett neurológiai vizsgálatoknál egyes eltérések – így pl. a 3 hónapos kor felett észlelt hanyag fejtartás hason fektetésben, az ökölbe szorított kezek megléte, a fél éves kor felett még fennálló Moro-reflex, vagy a már 1 éves kor alatt hason fekve észlelt középvonal keresztezése a felső végtagokkal, de a W alakú ülés (KRIGGER 2006) egy vagy kétoldali megléte az anamnézis ismeretében már csecsemőkorban fel kell hogy vesse is a cerebrális parézis alapos gyanúját.

Mind ezek mellett számtalan aspecifikus funkciózavarra utaló tünet háttérében kell CP-re gondolni, pl. alvászavar, fokozott irritabilitás, nyáladás, táplálási nehezítettség (gyenge szopástechnika) kapcsán.

Az intervenció ezeknél a CP-s gyermekeknél az agyi plaszticitást (átépülési képességet) minél korábban kihasználva korai rehabilitációt, esetleg ortopédiai vagy idegsebészeti beavatkozást jelent (brace-ek, orthesisek viselése, ínbemetszéses vagy ínátvágásos műtétek stb., illetve pl. SDR = selective dorsal rhisotomy). A különböző gyógyszeres kezelési módok (izomrelaxánsok, botulinus toxin, intrathecalis baclofen stb.) és a komplementer terápiás megoldások is egyre terjedőben vannak (ZHOU–ZHENG 2005). Mindemellett foglalkozni kell a társuló szenzoros deficiittel, a különböző táplálási problémák esetleges következményeivel, a nem túl ritka székrekedésses panaszokkal, és adott esetben a húgyúti rendszer érintettségével is. Továbbá foglalkozni kell fogászati problémákkal (fogsorzárodási rendellenességek), a légzőrendszert érintő kórképekkel (pl. a GERD²⁸⁹ miatt sorozatos aspirációk talaján kialakult tüdőgyulladások), valamint a kognitív funkciók zavaraiival, illetve azok természetyszerű következményeivel.

Spina bifida

A bevezetésben taglaltak szerint klasszikusan a veleszületett megbetegedések közé tartoznak a velőcső záródási megbetegedései. Az idegrendszer az egyedfejlődés során az ún. ectodermából, azaz a külső csíralemezből fejlődik ki. Az embrió háti részén a majdani idegrendszer elemeit képező ectoderma területét velőlemeznek nevezik; ennek bemélyedésével alakul ki először a velőbarázda, majd lesüllyedésével a velőcső. Az angolszász szakirodalomban a *neural tube defects* (NTDs) gyűjtőnéven azonosított malformációk leggyakoribb megjelenési formája a spina bifida. Ez már a korai egyedfejlődési stádiumban (az ún. dorsalis inductio vagy neurulatio időszakában), a 3-4. hét környékén kialakuló kórállapot, a csontos gerinc, illetve a gerincvelő veleszületett fejlődési rendellenességeinek összefoglaló elnevezése, ahol a gerinccsatorna inkomplett záródásával együtt többnyire más központi idegrendszeri fejlődési rendellenesség is gyakran észlelhető (előbultosulások, vízfejűség stb.). Leggyakrabban a gerinc ún. lumbalis (deréktáji) és sacralis (keresztcsonti) szakaszait érinti, a laesio szintjének megfelelően kialakítva a jellemző neurológia tünetegyüttest.

Ahogy a legtöbb velőcsőzáródási defektus, úgy a spina bifidák kialakulásának háttere sem tisztázott, de különböző környezeti és genetikai faktorok együttes megléte valószínűsíthető. Utóbbi bizonyítja, hogy az egyébként körülbelül 1:1500-as incidencia (új esetek megjelenése) a következő várandósságnál akár tízszeres előfordulási valószínűséget is jelenthet (GEISEL 2003). A környezeti faktoroknál a várandós gyógyszeres kezelésének lehetséges teratogénitása (pl. egyes antiepileptikus készítmények magzatkárosító hatása), fertőzése (TORCH-komplex tagjai) vagy anyagcsere-betegsége (PKU, DM) merül fel.

²⁸⁸ Lassú, facsaró kézmozdulatokkal kísért, testszerte csökkent izomtónus.

²⁸⁹ Gastroesophageal reflux disease = gastroesophagealis refluxbetegség.

Amennyiben az egyre korszerűbb méhen belüli diagnosztikai eljárások (pl. magzati UH) és a primer prevenció részeként adagolt folsavterápia (OSTERHUES–HOLZGREVE–MICHELS 2009) ellenére a gyermek ilyen fejlődési rendellenességgel születik, a korai (24–48 órán belüli) műtéti megoldás mérlegelése és előkészítése (képalkotó vizsgálatok: CT, MRI) az elsődleges feladat. A 2014. július 1-jén életbe lépett 26/2014. EMMI rendelet²⁹⁰ értelmében törlésre került a várandósgondozás protokolljából a 33/1992. rendelet²⁹¹ által előírt AFP-szint mérése, annak az utóbbi évtizedekben bebizonyosodott megbízhatatlansága miatt.

A neurológiai tünetek spektruma a paraplég (alsó végtagok bénulása) állapottól a különböző fokú széklet- és vizeletürítéssel kapcsolatos funkciózavarokig, sőt az agytörzs érintettsége esetén akár a létfontosságú, a légzés- és a keringési központok súlyos működészavaráig is terjedhet (légzéskimaradás, légúti obstrukció [elzáródás], nyelészavar – következményes recuráló aspirációs pneumoniák: visszatérő félrenyeléses eredetű tüdőgyulladások). A sphincterek (záróizmok) funkciózavara kapcsán a felszálló húgyúti fertőzések kockázatának emelkedése szoros nephrológiai/urologiai követést és gondozást von maga után (pl. folyamatos profilaktikus antibiotikum-kezelést).

Elsősorban az ún. *occult (zárt) spina bifidák* jellemzői a bőrrel fedett idegi elemek felett észlelt olyan elváltozások, mint a fokozott szőrösödés, a tölcsérszerű behúzódnás, a haemangiómák (érdaganatok) vagy a dermoid cysták (a gerinc felett található bőr alatti csomók vagy sipolyok) társuló megléte. Van, hogy a fejlődési rendellenességre alsó végtagi gyengeség, izomatrophia, lábfejdeformitás, illetve vizelet- és/vagy széklettartási probléma kapcsán történő kivizsgálás során végzett képalkotó vizsgálattal derül fény. A jóval gyakoribb *cystikus (az idegi elemek jól látható elődomborodásával járó) formák* előszeretettel társulnak más idegi malformációkkal is: akár egyes magasabban fekvő agyi struktúrák diszlokációja is észlelhető, illetve a liquorkeringés és -elvezetés sérülése kapcsán sokszor alakul ki hydrocephalus (vízfejűség).

A sok helyütt *tethered cord* („kipányvázott gerincvelő”) megnevezés alatt tárgyalt dysraphiák (az NTD-kórállapotok szinonimája) esetén a gerincvelő alsó, farokcsonti (úgynevezett caudalis) vége immobilis struktúrákhoz (pl. lipomákhoz, csigolyákhoz, az agyat és a gerincvelőt körülölelő burokhöz [dura], vagy épp magához a bőrhöz) van kipányvázva, ami az idegi elemek folyamatos feszülését, illetve így akár irreverzibilis károsodását okozza (KÁLMÁNCHÉY 2000). A *tethered cord* mind az occult, mind a cysticus formák velejárója lehet. A velőcső záródásos megbetegedései alapesetben nem feltétlenül okoznak mentális érintettséget; intellektuális képességszavar az esetleges visszatérő neuroinfekciók (idegi elemeket érintő fertőzések) vagy az agytörzsi szabályozó központok érintettsége kapcsán fellépő obstrukció és a légzéskimaradások okozta halmozott oxigénhiány következtében alakulhat ki. Súlyossága egyrészt tehát a fedettség (occult/cysticus), illetve az érintett gerinc szintjének (a magasabban fekvő súlyosabb tüneteket okoz) függvényében változik, de fontos annak vizsgálata is, hogy mely idegi elemek boltosulnak hátra a hiányos csigolyaívek között. Az ún. *meningocélék* esetén csak a meninxek (az agy- és a gerincvelő hártás burka) előboltosulása látható, ami ritkán okoz bármilyen neurológiai eltérést; míg a súlyosabb *myelomeningocéléknél* a burkokkal együtt az érintett szakaszon a gerincvelő is előboltosul, kialakítva a fent részletezett, összetett idegrendszeri tünetegyüttest.

A magzati diagnosztika során észlelt spina bifida esetén – különösen a várható hydrocephalus kialakulása miatt – a leendő szülőpárnak (a jelenleg hatályos törvényi háttér értelmében) felajánlható a várandósság korai időpontban történő megszakítása. A mégis megszülető gyermeknél a hydrocephalus társuló megléte esetén első a műtéti korrekció, a shuntbeültetés.

²⁹⁰ 26/2014. EMMI rendelet a várandósgondozásról.

²⁹¹ 33/1992. (XII. 23.) NM rendelet a terhesgondozásról.

A *tethered cord* típusú malformációk egy részénél is mérlegelendő a műtéti intervenció, de csak a neurológiai funkciózavart, illetve deficitet mutató eseteknél.

A korán megkezdett teljes rehabilitációval nemcsak az elsődleges funkciókiesés javítható, hanem egyes gyakori másodlagos szövődmények (pl. ortopédia: csípőficam a kifejezett csípő körüli contractúrák miatt) kiegészítő terápiája is megindulhat.

A törvényileg is szabályozott szűrővizsgálatok elvégzésénél feltétlen hangsúlyozandó, hogy a fenti panasz- és tünetegyüttes észlelésekor egyéb szervrendszer(ek)e)t is érintő elváltozásokat is keresni kell, így pl. külön figyelmet kell szentelni a gerinc és környékének bőrelváltozásaira vagy a láb deformitásaira (lásd fent).

Corpus callosum agenesis

Az embrionális fejlődés ún. ventralis inductio időszakában, az 5–12. hetes kor között alakul ki a két agyféltekét rostosan összekötő kérgestest (corpus callosum). Veleszületett rendellenességgént viszonylag gyakran észlelhető részleges vagy teljes hiánya, ami így, ennek megfelelően igen heterogén tünettant jeleníthet meg. Hiánya társulhat más kórállapotokhoz, pl. lipomákhoz, microcephalushoz (kisméretű fej), metabolikus betegségekhez (pl. glycin encephalopathia) vagy szindrómákhoz (Aicardi-szindróma, 9-trisomia) is. Hazai adatok alapján izolált előfordulása esetén az észlelt gyakoriság 0,018% újszülötteknél (SZABÓ et al. 2011).

A kérgestest egyedüli hiánya esetén akár mellékletként is észlelhető teljes tünetmentesség mellett elváltozás, máskor azonban látásgyengeséget, a mozgáskoordináció és a mélyérzés (propriocepció) zavarát okozhatja, a kognitív funkciók érintettsége kapcsán pedig tanulási nehezítettséget alakíthat ki, de van, hogy a malformációra az epilepszia kivizsgálása során derül fény. Nem ritka, hogy a képalkotó vizsgálat során a corpus callosum agenesis-szel együtt az agykamrák (elsősorban a III-as) tágulását is leírják.

Érdekességgént megjegyzendő, hogy egyes epilepsziák műtéti megoldása a kérgestest részleges vagy teljes átvágása (callosotomia), így akadályozva meg az egyik oldali kóros elektromos aktivitás áttérjedését a másik agyféltekére, s ezzel csökkentve a rohamgeneralizálódás veszélyét.

Epilepszia

Az agy egyes területeinek – vagy generalizált esetben egészének – kóros ingerületi állapotát epilepsziának nevezzük. Az epilepsziás görcsök vagy rohamok hátterében genetikai eredet, veleszületett agyi fejlődési rendellenesség és szerzett állapotok is szerepelhetnek (pl. oxigénhiány, idegrendszeri fertőzések, daganatos állapotok, koponyasérülés), de a legtöbb kutatás alapján 60–80% közötti az idiopathiás, vagyis az ismeretlen kórereditű forma. S bár a lakosság akár 10%-ának volt már egyszer görcsrohama az életében, epilepszia csak mindössze egyharmaduknál alakul ki végül. Epilepsziás betegnél kezeletlen állapotban 40–50% között van az esélye egy újabb roham létrejöttének, ezt az arányt azonban felezik a ma használatos korszerű antiepileptikumok (BERG 2008). Összességében az epilepszia a teljes lakosság nagyjából 1%-át, azon belül a 16 év alatti gyermekpopuláció 0,5–1%-át érintő idegrendszeri megbetegedés.

A fiúknál/férfiaknál kissé gyakrabban észlelt megbetegedés koreloszlása szerint 1 éves kor alatt, majd 65 éves kor felett észlelhető egy-egy csúcs az incidenciában, azaz az új esetek megjelenésében. Az első életévben inkább a generalizált rohamok jellemzőek, később azonban parciális rohamokkal találkozni gyakrabban. A felnőtt epilepsziás betegek jó részénél az idegrendszeri megbetegedés már gyermekkorban is fennállt.

A kivizsgálás részeként az agyi elektromos tevékenység regisztrátuma (EEG) a mérvadó, de szükség lehet vércémiai (vércukor, ammónia, BUN²⁹²), adott esetben szerológiai (pl. a TORCH²⁹³ komplex tagjaival kapcsolatos ellenanyagok), és természetesen képalkotó vizsgálatok (UH, CT, MRI, ritkábban SPECT²⁹⁴) elvégzésére is.

Az epilepszia gyakran más kórállapotokkal együtt jelentkezik; pl. autizmus, Down-szindróma, vagy épp cerebrális parézis esetén gyakrabban észlelhető. S bár a diagnózisa többnyire látható görcstevékenység kapcsán merül fel, bizonyos viselkedési és kognitív zavaroknál önállóan is feltétlenül gondolni kell rá (pl. „rossz, nem figyelő kisiskolás gyermek”, rengeteg napi absence epilepsziás roham).

A legtöbb gyermekkori epilepszia jóindulatú, gyógyszeres terápiára többnyire nagyon jól reagáló, sok esetben akár ki is nőhető megbetegedés. Nehezebben beállítható esetekben felmerül az epilepsziasebészeti megoldásának a lehetősége vagy a korábban említett féltekei összeköttetések részleges vagy teljes átmetszésével, illetve az ún. *epilepsy focus* vagy *brainmapping* során gócként azonosított agyiképlet(ek) célzott, ún. sztereotaxiás ingerlésével vagy kiirtásával. Egyes epilepsziatípusok diétás megszorításokra (ketogén diéta), illetve a bolygóideg (nervus vagus) stimulációjára (véltetően bradycardizáló, azaz a szívfrekvenciát csökkentő hatása miatt) jól reagálhatnak.

Fontos, hogy a kiváltó októl és körülménytől függően – bizonyos életmódbeli megszorítások mellett – az epilepsziás gyermekek teljes értékű életet élhetnek. Epilepsziás gyermeknél a különböző mértékű kognitív diszfunkció és értelmi fogyatékoság hátterében jó néhány faktort kell figyelembe venni:

- a görcstevékenység kóroki háttere (predisponáló központi idegrendszeri malformációk)
- az ismétlődő és/vagy elhúzódó rohamok miatt kialakult agyi struktúraelváltozások
- rohamszemiológia (roham alatti klinikai jellemzők) és karakterisztika
 - rohamtípus
 - a gyermek kora a betegség indulásakor
 - súlyosság
 - előfordulási gyakoriság
 - a rohamok időtartama
- bizonyos karakterisztikus EEG-elváltozások
- öröklött faktorok (pl. a szülők intelligenciája)
- pszichoszociális státusz (SES: szocio-ökonómiai státusz)
- a különböző típusú kezelések hatása
 - régebbi gyógyszeres terápiás regimen
 - epilepsziasebészet

Így a fentiek miatt a gyermekneurológiai gondozás során a lehető legkorszerűbb és legkisebb, de még hatékony dóziszú antiepilepsziás készítményt javasolják a vér gyógyszer-szintjének időszakos ellenőrzése mellett. A nehezen beállítható epilepsziás betegeknél maga a rohamtevékenység másodlagosan, az oxigénhiányos állapoton keresztül vezethet különböző mértékű, többnyire progresszív, azaz fokozatosan súlyosbodó értelmi fogyatékosághoz (MARÓDI 2013).

²⁹² Blood urea nitrogen = vér karbamid nitrogén.

²⁹³ Azokra a mikroorganizmusokra, melyek a várandósság alatt különböző mértékben károsíthatják a magzatot, a TORCH betűszót használják. Az összefoglaló elnevezés a kórokozók kezdőbetűiből áll össze: Toxoplasma gondii, Others (egyéb mikrobák), Rubella vírus, Cytomegalovírus, Herpes simplex vírusok.

²⁹⁴ A SPECT gamma-sugarakat használó noninvazív, vagyis beavatkozást nem igénylő orvosi képalkotó eljárás. A funkcionális képalkotó eljárások körébe tartozik, azaz nem az anatómiai viszonyokat, hanem a szervek, szövetek különböző funkcionális jellemzőjét (pl. véráramlás, anyagcsere) jeleníti meg.

Egyes közlemények az epilepsziás betegek között akár 50%-ban is megjelölik a társuló pszichiátriai kórképekben szenvedők arányát (MARSH–RAO 2002). A pszichés zavarok megítélésénél fontos azok görcsökkel való időbeli kapcsolatának feltérképezése, vagyis hogy iktális (görcstevékenységszint alatti), poszt- (roham utáni) vagy a peri- (roham előtti, alatti és az azt követő) időszakban jelentkező eltérésekről van-e szó. Szorongás és más hangulatzavarok periiktális²⁹⁵ gyakrabban, míg pszichotikus állapot, esetleg agresszió viszont csak igen ritkán észlelhetők, és jól beállított antiepileptikus kezelés mellett további gyógyszerelést többnyire nem igényelnek. A nehezen kezelhető állapotokban azonban szükség lehet neuroepileptikumok, szedatívumok és diuretikumok adására.

Külön kiemelendő az epilepsziás gyermekeknél észlelt (túlnyomórészt interiktális, vagyis rohamok közti) ADHD-komorbiditás magas aránya: a két kórkép együttesen 15–40% közötti prevalenciával jelenik meg, jelezve, hogy mindkettő hátterében legalábbis részben hasonló neurológiai pathophysiologia sejthető (JONES et al. 2008). Míg külön-külön az epilepszia és az ADHD is rendelkezik nemi preferenciával (fiúknál/férfiaknál gyakrabban fordul elő), együttes megjelenésük esetén ez a különbség érdekes módon elsimul. Az észlelt magas közös előfordulási arány gyakorlati jelentősége, hogy az ADHD-kivizsgálás részeként feltétlen ajánlott a háttérben epilepszia irányában is vizsgálatokat végezni (AMERICAN ACADEMY OF CHILD AND ADOLESCENT PSYCHIATRY 2007). Ez fordítva is érvényes: fennálló epilepszia esetén gyermekpszichiátriai kivizsgálás is mindenképpen szükséges lehet, elsősorban az ADHD, a depresszió és a szorongás tüneteit keresve.

Összességében megállapítható, hogy epilepsziás gyermekeknél a figyelem-, a hangulati és a memóriazavar mellett az intellektuális képesség érintettsége is gyakoribb, ezért ezek időben történő felmérése, majd a gyermek megfelelő, a család gondozásával együtt történő fejlesztése a prognózis javítása szempontjából nélkülözhetetlen.

Felismerés, szűrés

A veleszületett központi idegrendszeri rendellenességek jó része már a méhen belüli élet során, a magzati diagnosztika segítségével felismerésre kerül. Bizonyos esetekben – pl. spina bifida, hydrocephalus – a várható jelentős életminőségbeli elmaradás indokoltta teszi a teljes körű szülői felvilágosítást az esetleges terhességmegszakítás irányába. A döntést azonban a hatályos jogi háttér értelmében kizárólag a szülők hozzadják meg.

Más szerzett kórállapotok csak a gyermek méhen kívüli életében kerülnek felismerésre: van, hogy rögtön a szülészobán vagy az újszülöttszályon, és van, hogy az elvárható életteni fejlődési lépcsők elmaradása, megkésettsége folytán csak a későbbi életben.

Központi idegrendszeri érintettség az alábbi területeken észlelt eltérés, illetve megkésett fejlődés kapcsán merülhet fel (BÜKI–GALLAI–PAKSY 2004):

- motoros működés (nagy- és finommozgások, szem-kéz koordináció)
- vizuális és akusztikus magatartás
- az alvás-ébrenlét rendellenességei
- általános figyelem és érdeklődés
- a szociális fejlődés zavara

A törvényben előírt kötelező szűrővizsgálatokat végző védőnő és a házi gyermekorvos, illetve a háziorvos mellett a szülő, a bölcsődei kisgyermeknevelő, vagy nagyobb gyermekeknél az (óvoda)pedagógus szerepe is kiemelendő. Előfordulhat, hogy egy bizonyos kór más és más panaszok és tünetek formájában jelentkezik (pl. a fertőzések idegrendszeri és egyéb szervrend-

²⁹⁵ Az epilepsziás rohamok környékén vagy az epilepsziás rohamok előtt és után előforduló jelenségek.

szereket érintő vonatkozásai), illetve az is, hogy egy elsőre ártalmatlannak tűnő esemény egyéb központi idegrendszeri eltéréseket okozhat, akár visszatérően is (példaként említhető annak a kisfiúnak az esete, aki egy kerékpárbaeset következtében rejtett, képalkotó vizsgálatokon eleinte nem ábrázolódó koponyasérülést szenvedett, ami a külvilággal való érintkezés, a nyílt fertőző kapu miatt visszatérően agyhártyagyulladásokat okozott).

Egyes tünetek, panaszok hátterében *rögtön* központi idegrendszeri működészavarra kell gondolni: ilyen pl. az izomtónus testszerte észlelt csökkenése, a csecsemő kóros testtartása fekvéskor (az ún. opisthotonus, a vadászkutyapóz), a mozgásszegénység vagy a különböző görcsszerű izomtevékenységek, de ide tartozik a hiperirritabilitás is (fokozott érzékenység a környezeti ingerekkel szemben). A tünetek egy másik csoportjánál a *folymatos követés során* fogalmazódik meg az idegrendszer központi részét érintő rendellenesség gyanúja. A fejlődő idegrendszer érettségének függvényében láthatunk ún. primitív (ősi) reflexeket,²⁹⁶ melyek hiánya, elvárható leépülésük elmaradása, vagy újbóli megjelenésük központi idegrendszeri érintettségére utalhat (lásd cerebrális parézis).

Állapotmegismerés, diagnosztika

A fenti gyanújelek észlelése esetén a központi idegrendszert érintő rendellenességek hátterének tisztázására minden esetben gyermekneurológiai szakvizsgálatot kell kezdeményezni a házi gyermekorvos vagy a háziorvos közbeiktatásával. A vizsgálat időzítéséről (sürgősségi helyzetek) és helyéről (ambulancia vagy azonnali osztályos felvétel) az észlelt tünetek, panaszok alapján lehet és kell dönten. Az idegrendszer mellett más szervrendszer(ek)e is érintő elváltozás kivizsgálását maga a házi gyermekorvos/háziorvos vagy a gyermekneurológus is kezdeményezheti. Mindezen vizsgálatok kiterjednek egyes laborértékek ellenőrzésére, képalkotó (röntgen, UH, CT, MRI), valamint egyéb vizsgálatok (pl. szemészet, fül-orr-gégészet, ortopédia, sebészet, kardiológia) elvégzésére is.

Az adott pillanatban beavatkozást nem igénylő kórállapot idővel változhat, súlyosbodhat, ezért fontos az előírt kontrollokon való részvétel. A köznevelés rendszerében párhuzamosan elindított komplex vizsgálatot (orvosi kompetencia mellett gyógypedagógus, pszichológus, mozgásterapeuta részvételével) ugyanakkor kezdeményezheti a védőnő, a házi gyermekorvos, illetve a háziorvos, a neurológus szakorvos, a bölcsőde gondozója, a család- és gyermekjóléti szolgálat és természetesen maga a szülő is. 3 éves kor alatt már az érintett szakorvosok javaslatára is megkezdődhet a gyermek korai fejlesztése az illetékes járási pedagógiai szakszolgálatnál. Amennyiben a gyermek nem a szakellátó szakorvostól kerül be az ellátásba, akkor 0–3 éves kora között a járási illetékességű szakértői bizottság szakvéleménye alapján kerül korai fejlesztésbe, vagy kap más ellátást.

A gyermek integrált nevelését a közösségbe kerüléssel gyakorivá váló légúti és egyéb fertőzések megnehezíthetik, melynek következtében elhalasztható a kontrollvizsgálatokon való megjelenés és „eltolódhat” a megkezdett fejlesztés is. Annak megítélésében, hogy az esetleges késedelem vagy a fejlesztés megszakítása a fenti egészségügyi vagy más okból történt, a védőnő és az alapellátó orvos együttműködése továbbra is kiemelkedő fontosságú.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A kóroki tényezőtől függően a gyermekkel vegyes összetételű – házi gyermekorvosból, illetve háziorvosból és a kórkép sajátosságaitól függően gyermekneurológusból, idegsebészből, ortopéd szakorvosból, gyermekszemészből álló – multidiszciplináris szakorvosi teamnek kell foglal-

²⁹⁶ Ilyen pl. az egyes vélemények szerint az emberiség túlélését segítő Moro-féle karoló reflex.

koznia. Ezt a teamet esetenként pulmonológus, radiológus, fül-orr-gégész és fogász szakorvos is kiegészítheti.

Bizonyos központi idegrendszert érintő rendellenességek esetén egyszeri vagy sorozatos műtéti beavatkozások jelenthetnek végleges, vagy akár csak részben megoldást, más esetekben azonban csak a palliatív ellátás, azaz az életminőség lehetőségeihez képesti legteljesebb javítása a cél. Gyógyszeres kezelés esetén sem többnyire a kiváltó okot, hanem annak következményét, pl. epilepszia esetében a rohamtevékenységet próbálják kezelni, csökkenteni.

Motoros funkciókiesés vagy -csökkenés esetén mozgásterápiára van szükség, de a sikeres közösségi integrációhoz, majd a későbbi, minél teljesebb értékű élethez a kognitív, az értelmi funkciók és a szenzoros területek korán megkezdett fejlesztése is elengedhetetlen. E tevékenység koordinálását a szakértői bizottságok által kijelölt intézmény(ek)ben megfelelő képzettségű szakembereknek kell végezniük (pl. értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógy-pedagógus, logopédus, szomatopedagógus, klinikai szakpszichológus, gyógytornász, konduktor).

A korai komplex fejlesztésre irányuló módszerek és terápiás lehetőségek különböző koncepcionális háttérrel rendelkeznek. A mozgásfejlesztő módszerek viszonylag bőséges választékát a motoros tanulási folyamat összetettsége és az ehhez kapcsolódó beavatkozási stratégiák változatossága eredményezi (SHUMWAY-COOK 2007). (A komplex gyógypedagógiai fejlesztésen kívül a Magyarországon leggyakrabban alkalmazott mozgásfejlesztő, mozgásterápiás módszerek bemutatását lásd „A motoros funkciók eltérő fejlődése” című fejezetben.) Az egyes részfolyamatok összehangolásában és a megjelenések követésében a multidiszciplináris team minden tagjának bizalmon alapuló kapcsolatot kell kialakítania a szülőkkel és a gyermekkel egyaránt.

Gyermekút

Amikor a méhen belüli életben ismerik fel a problémát

1. Amennyiben a magzati diagnosztikát végző szakember (szülész-nőgyógyász szakorvos, genetikai szakképesítéssel bíró szakember) már a méhen belüli életben felismeri a központi idegrendszeri rendellenességet okozó problémát, indokolt esetben feltérképezzi, majd megszervezi a speciális intézményben (újszülött-intenzívosztály) való szülés lehetőségét, spina bifida méhen belüli diagnózisa esetén pedig a 24–36 órán belüli műtéti lehetőség biztosítását.
2. A felmerült idegrendszeri rendellenesség gyanújának megfelelően csecsemő- és gyermekgyógyász szakorvos vagy neonatológus segítségével további kivizsgálási folyamat indul, a tünet(ek), panasz(ok) súlyosságától függően akár már az újszülöttszályon.
 - 2.1. Amennyiben a kivizsgálási folyamatban részt vevő szakorvosok a gyermek diagnózisa alapján korai fejlesztésére, terápiás ellátására tesznek javaslatot, közvetlenül is irányíthatják őt az ellátást végző kulcsintézménybe (a járási pedagógiai szakszolgálathoz vagy más intézményhez), amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez (illetve egészségügyi ellátóhoz, ahol a szükségletalapú ellátást interdiszciplináris, komplex szemléletű team nyújtja).
 - 2.2. A neonatológus a vizsgálat eredményét és a fenti javaslatokat rögzíti a zárójelentésen és az EESZT-ben.
3. A kórházi védőnő (a kontaktszemély) a Születésértesítő rendszeren keresztül jelzi a területi védőnőnek az újszülött adatait, a kórházban elvégzett vizsgálatok eredményét és a további vizsgálatokra, illetve a kulcsintézménybe való irányítást. A választott házi gyermekorvost vagy háziorvost is értesíti a születésről, illetve a gyógyintézetből való távozásról.

4. A házi gyermekorvos/háziorvos a hazaadást követően a szülőktől megkapott Újszülött zárójelentésből és/vagy már előtte a kórházi védőnőtől, illetve a területi védőnőtől értesül(het) az újszülöttről kapcsolatos további teendőkről.
5. A szülő jelentkezik a gyermekkel a kulcsintézménynél, ahol elkezdik a gyermek korai fejlesztését.

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

6. A védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások alkalmával, illetve a szülői kérdőív eredményeinek segítségével figyeli a gondozott gyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján a gyermek mozgásfejlődésében, izomtónusában eltérést észlel, a szülővel való megbeszélést követően írásban értesíti a házi gyermekorvost/háziorvost, és a gyermeket hozzá irányítja vizsgálatra.
 - 6.1. Amennyiben az eltérő mozgásfejlődés gyanúja tartósan fennáll, a védőnő tájékoztatja a szülőket a pedagógiai szakszolgálat szerepéről és a szakértői bizottságok feladatairól, valamint arról, hogy 3 éves kor alatt a szakellátó szakorvos korai fejlesztést javasolhat a gyermeknek, és a javaslattal a járási pedagógiai szakszolgálatot lehet felkeresni.
 - 6.2. A védőnő a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz irányítást, illetve az időpontkéresi javaslatot a VOIR-ban rögzíti.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

7. Amennyiben a szülő vagy a gondozó észlel gyanús eltérést a gyermek mozgásfejlődésében és a gyermekkel a házi gyermekorvost/háziorvost felkeresi, az alapellátó szakember az első vizsgálat által felvetett kórkép diagnosztikájának megfelelő szakellátás(ok)ba irányítja a gyermeket. Idegrendszeri érintettség gyanúja mindig neurológiai kivizsgálást igényel.
 - 7.1. Az orvos tájékoztatja a szülőket a pedagógiai szakszolgálat szerepéről, és arról az ellátási útról, hogy 3 éves kor alatt a szakellátó szakorvos közvetlenül irányíthatja korai fejlesztésbe a gyermekeket a járási pedagógiai szakszolgálat vagy a korai fejlesztési tevékenységet szakszolgálati keretben végző egyéb intézmény felé.
 - 7.2. A szakember az észlelését és a továbbküldési javaslatait rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében) vagy a 3 évnél fiatalabb gyermekeket (is) ellátó óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

8. A napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője mozgásfejlődési eltérés észlelése esetén a szülőt/gondviselőt tájékoztatva, a gyermeket házi gyermekorvosi/háziorvosi vizsgálatra irányítja.
 - 8.1. Amennyiben az eltérő, megkésett mozgásfejlődés gyanúja tartósan fennáll, a szülők egyetértésével a gyermeket a járási pedagógiai szakszolgálatához irányítja.
 - 8.2. A felismerést és a továbbküldési javaslato(ka)t az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton írásban jelzi a védőnőnek.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

9. Amennyiben a gyermek vizsgálatában részt vevő szakorvos vagy szakorvosok bármelyikének (szemész, audiológus, neonatológus, gyermekneurológus) diagnózisa alapján

a gyermek fejlődésének megsegítéséhez korai fejlesztésre, terápiás ellátásra van szüksége, 3 éves kora alatt közvetlenül küldheti az ellátást biztosító kulcsintézménybe (jellemzően a járási pedagógiai szakszolgálathoz).

- 9.1. A szakellátó szakorvos az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki vizsgálta a gyermeket, a diagnózist, a terápiás javaslatot, a kontrollvizsgálat idejét és a továbbküldési javaslatot(ka)t.
- 9.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
10. Amennyiben nem az egészségügyi szakellátás irányítja a járási pedagógiai szakszolgálathoz a gyermeket, a járási szakértői bizottság komplex vizsgálatot végez, és szükséges esetben megkezdi a gyermek ellátását. Sajátos nevelési igény gyanúja esetén a megyei szakértői bizottsághoz irányítja a gyermeket a szülővel.
 - 10.1. A szakértői bizottság szakembere az INYR-ben rögzíti a vizsgálat idejét, az intézmény és a vizsgáló személy nevét, a vizsgálat eredményét (a diagnózist), az ellátás módját, a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (kompetenciát), továbbá a foglalkozás gyakoriságát, az ellátás helyét és a következő vizsgálatokat.
 - 10.2. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a gyermek védőnőjét és házi gyermekorvosát/háziorvosát a vizsgálat tényéről, eredményéről és az ellátási helyszínről.
11. A védőnő a szakellátó szakorvos, illetve a szakértői bizottság véleménye alapján tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
12. Amikor a gyermek elkerül a kulcsintézménybe, az ellátó az első alkalommal (és minden változás esetén) a saját szakrendszerében rögzíti a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés/terápia fajtája, rendszeressége, heti időpontok, időtartam stb.). Továbbá az ellátó rögzíti, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet, és a tanév végén az év végi értékelést, valamint azt is, hogy az ellátást nyújtó intézmény mikor kezdeményezi a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
 - 12.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost, háziorvost az ellátás megkezdéséről és befejezéséről.
13. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 13.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozódik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőket. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.

- 13.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
14. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

A jelenleg 9,5 éves Robi édesanyja első, spontán fogant, zavartalan és gondozott várandósságából időre, természetes úton született meconiummal (magzatszuorokkal) festenyzett magzatvíz és APGAR 9/10-es státusz mellett. Családjában elsőfokú unokatestvér szintjén végtaghiány fordult elő. A megszületést követően a szájzug felett és a fül előtt észlelt szöveti burjánzást (fibróma) fiatal csecsemő korában altatásban eltávolították. A 3 hónapos oltással egy időben végzett szűrővizsgálatnál a házi gyermekorvos vizuális figyelemzavart és rövid ideig tartó megfeszüléseket, „kiflizést” észlelt a fiúccsecsemőnél, ezért neurológiai vizsgálatot kezdeményezett. A szülők a soron következő, 4 hónapos oltásnál mutatták meg a kapott leletet, melyen a „szemeivel nem mindig követ” és „a fokozott izomtónus” leírása ellenére mindössze minimális izomtónus-eloszlási zavar került megállapításra. A következő neurológiai kontrollvizsgálatok leletein is csak a fenti diagnózis szerepelt, ugyanakkor Robit mindig visszakérték újabb és újabb vizsgálatra.

6 hónapos korára a fiúccsecsemő látási figyelme továbbra sem javult, és mozgásfejlődése is elmaradt a korához képest, ezért a szülők, telefonon egyeztetve a házi gyermekorvossal, új gyermekneurológus segítségét kérték. A fővárosi gyermekkórház vezető gyermekidegyógyásza egyrészt úszó szemtekéket észlelt, melyek kapcsán a sérült látás lehetőségét vetette fel, illetve a látott, túlnyomórészt felső végtagi ritmikus mozdulatsorokat ún. Salaam-típusú rohamtevékenységnek gondolva, epilepszia gyanújával további azonnali vizsgálatokat rendelt el. A szemészorvos által kért UH-vizsgálattal a szem szerkezetében nem találtak eltérést, de Robi a törölközegeltérések miatt szemüveget kapott. Az EEG-regisztrátumon látott epileptiform tüskék igazolták az epilepsiát, ezért gyógyszeres kezelést indítottak. A szintén az EEG-n észlelt ún. meglassult háttértevékenység az adott oldali agyi félteke kérgi részének súlyos károsodása következtében volt észlelhető. A nem sokkal később elvégzett MRI képalkotó vizsgálat cysticus encephalomaláciát írt le az agyban, az egyik fontos agyi ér ellátási területének megfelelően (ez az agyi elemek lágyulását jelenti, vélhetően valamilyen kései méhen belüli vagy születés körüli ártalom kapcsán kialakult vérellátási-oxigenizációs zavar következtében). A kislíút szakértői vizsgálatra irányítva komplex korai fejlesztést javasoltak. Édesanyja Dévény-tornára, illetve az Ajtósi Dürer-sori Vakok és Gyengénlátók Intézetébe hordja Robit látásfejlesztésre.

A sorozatos ortopédiai kontrollvizsgálatok alkalmával 2 éves kor körül felmerült, hogy Robinál ún. adductor tenotomiára lesz szükség, vagyis a csípőízületi vápából a combcsont fejét kifordító, s emiatt nagy valószínűséggel fájdalmat is okozó, a test középvonala felé húzó contracturás izomzat ínainak bemetszéses műtétjét kell majd végrehajtani. A műtetre végül Robi 3,5 éves korában került sor.

A közben kisdedkorúvá váló Robi szinte minden fertőzőes eredetű lázas állapotára görcstevékenységgel reagált már 1 éves korától kezdve, ezért a gyógyszeres szintek sorozatos vizsgálata miatt a terápiás adagok emelése, majd kombinált antiepilepsiás kezelés került beállításra. Volt olyan középfülgyulladás, amikor a hirtelen kialakuló láz négy végtagi görcsrohamot, majd status epilepticust (elhúzóódó generalizált görcstevékenység) okozott, végül az intenzív osztályon öt napig volt szükség lélegeztetésre. A kislíúnál a legtöbb problémát a felső légúti fertőzések kapcsán az alsó légutakban rekedt váladék eltávolítása miatti légszomj, illetve a következményes felülfertőződések, a tüdőgyulladások jelentették, melyek nem egy alkalommal a nehéz táplálás, a félrenyelés kapcsán is kialakulhattak. A szájon keresztüli út

tehermentesítése miatt az egyik budapesti gyermekgyógyászati klinikán PEG²⁹⁷ beültetése mellett döntöttek annak reményében, hogy az aspirációs (félrenyeléses) tüdőgyulladások így megriktulnak. A tavalyi évben részben az antiepileptikus gyógyszerek ismert mellékhatásaként is kialakult súlyos nyagyulladás és a nagy mennyiségű fogkő mellett észlelt sorozatos szuvasodás, illetve végül gennytasak kialakulása miatt az egyik budapesti gyermekkórházban altatásban fogászati beavatkozás történt Robinál.

A kisfiú szülei időközben újabb gyermek vállalása mellett döntöttek. Húga megszületésével még átmenetileg együtt maradt a család, de végül a szülők úgy döntöttek, hogy külön folytatják életüket. Az édesanyának nagy segítséget jelentő nagyszülők mindennapos támogatása mellett Robi továbbra is jár fejlesztésekre. A kontrollvizsgálatokra gyakran a nagypapája hozza-viszi. Megnyugtató, hogy a kisfiúnak komolyabb görcsrohama, súlyos kórházi kezelése már hosszabb ideje nem volt.

II.1.4. A látás és a hallás sérülése miatti eltérő fejlődés

Az érzékszervi károsodás igen széles, összefoglaló kifejezés, amely a látás- és hallássérülés különféle súlyosságú fokozatait és lokalizációit foglalja magába. A károsodások érinthetik az ingerfelvételi szervet (szem, fül), az ingert ingerületté alakító és továbbító idegpályákat (látóideg, hallóideg), valamint a feldolgozási agykérgi központokat (látó- és hallóközpontok). Az érzékszervek alközpontjainak bármely szakaszán létrejöhetnek funkcionális, azaz működésbeli rendellenességek, vagy olyan szerkezeti (anatómiai) eltérések, melyek rendellenes működéshez vezetnek. Például, ha elszűrkül a szaruhártya a szemben (ez az ún. szürkehályog vagy cataracta), akkor az homályos látásteljesítményt eredményez, ami viszont hatással van az éleslátás helyének (retina) és a látókéreg működésére is. Az érzékszervi károsodások lehetnek veleszületettek és szerzetek.

Csecsemők körében meg kell különböztetnünk a születéskor megtapasztalható (egyértelműen látható, diagnosztizálható) és a később hónapok alatt kibontakozó érzékszervi sérüléssel járó állapotokat. A csecsemőkori látássérülés elsősorban a mozgásfejlődést és a korai szociális kommunikációt befolyásolja, míg a hallássérülés elsödlegetesen a nyelv- és a beszédfejlődésre, valamint az érzelmi, értelmi és szociális területekre van kihatással. Mindkét érzékszervi sérülés esetén elmondható, hogy agyi meghatározottságuk miatt az első három évben folyamatosan fejlődő területekről van szó, melyek eltérő fejlődése széles spektrumban szemlélendő. Mind a látási, mind a hallási magatartás eltérő jegyei folyamatukban figyelhetők meg az életkor előrehaladtával és más fejlődési területekre gyakorolt hatásaiak kölcsönhatásában. Korrekten csakis ebben a nyomon követő detektálásban lehetséges a pedagógiai diagnózis felállítása, nevezetesen az érzékszervi sajátos nevelési igény (látássérülés vagy hallássérülés) megállapítása. Épp ezért öröndetes, hogy 3 éves kor alatti gyermekek esetén a 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet 4. § (2a) pontja szerint a szakértői bizottság a gyermek külön vizsgálata nélkül, a szakorvos által felállított diagnosztikai vélemény alapján is elkészítheti szakértői véleményét.

Az első három évben a fejlesztésorientált diagnózisnak van kiemelt szerepe, amely a megfelelő állapotfelmérésen túl hozzásegíti a kisgyermeket ahhoz a komplex ellátáshoz, amely az óvodába kerülés időszakára talán meg is szünteti vagy enyhíti, segédeszközzel helyreállítja a korai sérülés tüneteit, illetve megfelelőképpen felkészíti a kisgyermeket, családját és befogadó környezetét a közösségi nevelésre. Bizonyos esetekben 3 éves korra a kisgyermekek

²⁹⁷ Percutan endoszkópos gasztrosztóma: bőrön keresztüli tápláló nyílás.

kikerülnek a pedagógiai diagnosztikai rendszerből, más esetekben pedig benne maradnak, hogy az állapotuknak megfelelő személyi, tárgyi és intézményi ellátáshoz juthassanak az elérhető legoptimálisabb fejlődésük érdekében. Az alábbiakban ezeket az *utakat* ismerhetjük meg a látás- és a hallássérülés gyanújának felmerülése esetén, vagy a már diagnosztizált csecsemők és kisgyermekek körében.

II.1.4.1. Látássérülés és vizuális figyelmi zavarok 0–3 éves korban

Áttekintés

A gyermekkori szembetegségek körében különbséget kell tennünk az optikailag (esetleg műtéti eljárásokkal) jól korrigálható látászavarok és a súlyosabb, optikailag kevésbé korrigálható látássérülések között. Alapvetően nem minden szembetegség jelent látássérülést. A látássérülés fogalmát másként értelmezi a szemészet és másként a pedagógia.

Orvosi értelemben minden olyan gyermek látássérült, akinek valamilyen jól körülhatárolt szemészeti diagnózisa van, függetlenül ennek súlyossági fokától vagy korrigálhatóságától. A súlyossági fok és a diagnózis jellege határozza meg a szemészeti beavatkozás és a nyomon követés mértékét.

Pedagógiai értelemben látássérültnek minősül az a gyermek, akinek látásvesztése olyan súlyosfokú, hogy csak megfelelően kialakított tárgyi és személyi környezetben, speciális módszerek és eszközök segítségével képes optimálisan fejlődni, ismereteket feldolgozni, tanulni. A *szellektió alapja a szemész szakorvosi diagnózis*, ezt egészíti ki a *pedagógiai látásvizsgálat*. Ennek alapján látássérültek azok a személyek, akiknek optikai eszközzel korrigált *jobbik szemű látásélessége 5/15 (0,3)-nél kevesebb. Ez 67%-ot meghaladó látáscsökkenést jelent* (Csocsán 1997). A pedagógiai értelemben vett látássérülteknek a látássérülés súlyossága szerint három csoportja van: **gyengénlátók**, **aliglátók** és **vakok**. A csoportalkotás alapját az érintett gyermekek oktatási-nevelési sajátosságai határozzák meg. A hazai látássérült gyermekekkel foglalkozó gyógypedagógiai gyakorlatban az aliglátó kategória egyre kevésbé érvényesül: a funkcionális látás mértéke és használhatósága szerint a vakok vagy a gyengénlátók csoportjába kezd beépülni.

A pedagógiai értelemben vett látássérülést (érzékszervi sajátos nevelési igényt) és annak súlyosabb formáit megbízhatóan 2–2,5 éves kortól lehet kimondani egy kisgyermekről, amikor már látásfejlődése, mozgásfejlődése, adaptációs készségei és kommunikációja eléri a kooperabilitás azon szintjét, amely alapján a kisgyermek látásélessége funkcionálisan megítélhető. A funkcionális vagy pedagógiai látásvizsgálat során látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus megfigyeli a gyermek praktikus élethelyzetekben megmutatkozó látásteljesítményét, valamint életkora és képességei adta lehetőségek szerint megvizsgálja a vizuális funkciókat (*közel és távoli látásélesség, kontrasztérzékenység, fényhez való alkalmazkodás, látótér, térben való elmozdulások, színlátás, szemmozgások, látókérgi eredetű tünetek*).

2–3 éves kor előtt a látássérülés súlyossági fokának megfelelő besorolásnak kevésbé van jelentősége, hiszen egy olyan intenzív fejlődési időszakról van szó, amelyben maga a látás és az ehhez szorosan kötődő kognitív és adaptációs képességek is formálódóban vannak. Csecsemők vagy kisgyermekek látássérülés gyanúja miatti korai intervencióba való vételét vizuális viselkedésük átlagostól való eltérése vagy olyan diagnosztizált szemészeti betegség indokolja, amely születéskor vagy az első életévükig megmutatkozik.

A *születéskor meg tapasztalható látássérüléssel járó állapotok* (Facsó 2008) vagy szemfejlődési rendellenességekből fakadnak, vagy méhen belüli, illetve szülés közbeni agyi ká-

rosodás következményei. A szem veleszületett rendellenességei közül a legtöbbnek genetikai oka van, és általában más rendellenességekkel együtt jelentkeznek. A szemészetileg diagnosztizálható korai tüneteket azonban gyakran valamilyen méhen belüli fertőzés okozza. A magzat későbbi látását nagyban befolyásolhatja a rubeola, a toxoplazmózis, a herpesz és a bárányhimlő.

1. Megszületéskor diagnosztizálható szemfejlődési rendellenességek, károsodások (PAPP 1994; PARASZKAY 2007)

Cataracta congenita (veleszületett szürkehályog)

A pupilla területe szürkés, fényreflex nem vagy gyengén váltható ki. A részlegesen vagy teljesen elszürkült lencse nem engedi át a fényt a retinához, emiatt az éleslátás akadályozott és a fejlődése elmarad. Gyakrabban csak az egyik szemben jelentkezik, de pl. rubeolás terhességet követően mindkét szemben megjelenik. Ma már jól operálható szembetegség csecsemőkorban is; a minél korábbi műlencse-beültetés javallott, így az elszürkült lencse az éleslátás fejlődésmenetét kevésbé akadályozza. *Kiemelten fontos a korai diagnosztika: látásfunkciót és látásminőséget menthet.*

Glaucoma congenita (veleszületett zöldhályog)

A csarnokvíz-elvezetőrendszer fejlődési rendellenessége miatt emelkedik a szemnyomás, ezért a kisgyermek rugalmas falú szeme kitágul, kidülled (*buphthalmus*) és fényérzékennyé válik. A csarnokvíz elfolyását segítő műtét hiányában a látásfunkció súlyosan károsodik. *Kiemelten fontos a korai diagnosztika: látásfunkciót és látásminőséget menthet.*

Albinizmus (veleszületett festékanyaghiány)

A pigmentek veleszületett hiánya megakadályozza a retina tökéletes működését, ezért gyengénlátást okoz. A gyermek bőre fehéres, szempillája fehéres-szöke, szivárványhártyája világoskék vagy színtelen, melyen vöröses színben áttetszik a szemfenék. Az ilyen gyermeket nagy fokú fényérzékenység és fénytörési rendellenesség jellemzi.

ROP (Retinopathia praematurorum)

A kis súlyú (1500 gramm alatti) újszülöttek és koraszülöttek retinakárosodása; a gyermekori látáskárosodások leggyakoribb oka. A koraszülött babák retinája és annak érhálózata még fejletlen, és az életben tartáshoz szükséges lélegeztetéshez biztosított oxigénszint érburjánzást okoz az érhálózatban. Ez a megvastagodott réteg azonban károsítja az ideghártyát, a retinát. A betegségnek öt stádiuma ismert: a IV. stádiumban leválik a retina, majd az V. során a kóros szövetburjánzás és hegesedés kitölti az üvegtesti teret. Ezek a stádiumok vezetnek leggyakrabban vaksághoz, esetleg aliglátáshoz. A ROP I–II–III. enyhébb vagy súlyosabb gyengénlátást okoz. A betegség gyakran a két szemet is eltérő mértékben károsítja. A kóros folyamatok burjánzását az utóbbi évtizedben egyre jobb műtéti eljárásokkal (lézer, fagyasztás) lassítják vagy gátolják meg. A koraszülöttség miatt gyakran más idegszövetek is károsodnak az agyban, ezért gyakran társuló sérülésekkel is együtt jár (*CP, hydrocephalus*).

2. Az első 6–8 hónapban megmutatkozó, a normál látásfejlődési menettől / vizuális érdeklődéstől eltérő jegyek csoportja (VEKERDY 2008; NAGY 2016)

Ezek többségének hátterében olyan neurológiai történések, abnormális agyi fejlődési folyamatok állnak, amelyekre épp a megváltozott vizuális állapot mutat rá, más esetleges tünetekkel együtt.

Nystagmus (szemtekeregzés)

Akaratlan 1–3mm-es kilengésű, rángásszerű szemmozgás, melynek mértéke és iránya lehet vízszintes, függőleges és körkörös. Nem önálló szemészeti kórkép; idegrendszeri éretlenséget vagy neurológiai érintettséget jelez, azonban hosszú távon való fennmaradása során a fixálási nehezítettség lecsökkenti az éleslátás képességét. Gyakran ellentétes irányú, apró fejmozgásokat is láthatunk.

Strabizmus (kancsalság)

A két szem együttmozgásának zavara. A szemek eltérő fénytörésének következménye az ún. optikai kancsalság. Ha a szemmozgató izmok bénulása okozza, akkor bénulásos kancsalságról beszélünk. A kétszemes együttlátás szabályozása az 5–6. hónap időszakára érik be annyira, hogy közelre nézéskor már nem tekinthető fiziológiásnak a szemek összezsúszása. Ezt megelőzően közelre nézéskor gyakran megfigyelhető a fiziológiás kancsalság. Ha azonban a szemgolyók naponta többször és szélsőségesen „kicsúsznak” a külső vagy a belső szemzugba, akkor mielőbb érdemes gyermekszemészhez fordulni. A valódi kancsalság minél korábbi tapasztása a látóképesség minőségi javulását eredményezi. A korrigálatlan kancsalság kettőslátást okoz, amit az agy igyekszik mielőbb kiküszöbölni: elnyomja a rosszabbik képet, így az érintett szem tompalátó (ambliopiás) lesz és rögzül a helyzete. A csecsemő- és kisgyermekkorban megkezdett takarás és szemüvegviselés közel 100%-os látást eredményezhet, azonban ennek hiányában még szemüveggel sem lehet megakadályozni a rögzült látásromlást.

3. Egy- és ötéves kor között megmutatkozó vizuális figyelmi zavarok és szemészeti betegségek (NAGY 2016)

Nagy fokú rövidlátás (miópia majoris)

A szem nagy fokú fénytörési rendellenessége hátterében nemcsak optikai probléma áll, hanem anatómiai is: a szemgolyó meggyengült kötőszöveti tokja megnyúlik, ezért a retina vérellátása romlik, károsodnak a környékbeli szövetek, s így a látásteljesítmény is jelentősen csökken. Súlyos esetekben bevérzések keletkeznek a retinán, és az le is válhat, ami vaksághoz vezet. A gyermek közelre jól lát, messzire viszont nagyon rosszul. Ez megmutatkozhat akkor, amikor első helyváltoztató mozgásai (mászás, járás) közben sokat ütközik, nem kerüli ki az útjába kerülő tárgyakat; félénkké, bátortalanná válik, vagy helyváltoztatás közben nagyon ragaszkodik a gondozójához. A szemüveg csak kismértékben tud korrigálni. A retinabevérzés vagy -leválás veszélye miatt a nagy fokú rövidlátásban szenvedő gyermekeket óvni kell a fej erős rázkódásától, ütésétől és a fejfelé való helyzetektől.

Fénytörési hibák: túllátás (hipermetrópia), rövidlátás (miópia), tengelyferdülés (astigmia)

A gyermekori, jól korrigálható szemproblémák közül a kancsalság után ez a csoport a leg-gyakoribb. Felismerése kisgyermekeknél nem könnyű, ezért a rizikófaktorok jelenléte esetén szűrővizsgálat szükséges. Ha a családban fiatal korban jelentkező fénytörési hiba, kancsalság, tompalátás fordult elő,

illetve ha a gyermek idő előtt született, még 1 éves kor előtt szemorvosi vizsgálat indokolt. A teljes fénytörési hiba az alkalmazkodóképesség bénítása után (ez pupillatágító szemcseppel történik) mérhető meg, melynek korrigálása gyermekkorban kizárólag szemüveggel történik. A nem megfelelően, vagy nem megfelelő időben elkezdett korrekció tompalátáshoz, a szem gyors kifáradásához, szemhéjszéli gyulladásokhoz és súlyosabb, visszafordíthatatlan látáscsökkenéshez vezethet.

1. **Túllátás (hipermetrópia):** akkor beszélünk róla, ha a szem tengelye rövidebb (ez a gyakoribb) vagy a szem törőereje (szaruhártya, szemlencse) gyengébb. Az újszülöttek rövidebb szemtengellyel jönnek a világra. A gyermek fejlődésével a szemgolyó nő és 7–8 éves korra éri el a felnőttre jellemző nagyságot, a továbbiakban már csak kismértékben változik. A túllátás bizonyos mértékig javítható átmeneti szemüvegviseléssel, a szemlencse törőerejének fokozásával.

A túllátás egyes eseteiben azonban előbb időszakos, majd – ha a gyermek nem visel szemüveget – állandósuló befelé kancsalítást eredményezhet. A túllátás mértékétől függően ez az aktív izommunka egyéb panaszokat is okozhat (elhúzóódó, nehezen gyógyuló szemhéjgyulladás, látási panaszok, fejfájás). Ezekben az esetekben a szemész által meghatározott domború (+) lencsét a gyermeknek állandóan viselnie kell.

2. **Rövidlátás (miópia):** akkor beszélünk róla, ha a szem tengelye hosszabb (ez a gyakoribb) vagy a szem törőereje megnövekedett (a szaruhártya, a szemlencse görbülete nagyobb). A gyakran óvodáskor végén vagy kisiskoláskorban kezdődő rövidlátás esetén a gyermek nem látja a táblát, „hunyorogva” nézi a TV-t (tehát távolra rosszul lát), közelre viszont jól lát. Ez a hiba szemüveggel korrigálható. A gyermek növekedésével a fenti értékek nőhetnek, így a rendszeres szemészeti kontroll elengedhetetlen. A szemész mindig a lehető leggyengébb korrekciót javasolja, hogy a szem saját alkalmazkodóképessége is „dolgozzon”.
3. **Tengelyferdülés (astigmia):** ilyenkor általában a szaruhártya, néha a lencse görbülete sugarának eltérése miatt nem keletkezik éles kép az ideghártyán. Az astigmia többnyire veleszületett, a későbbiekben csak kis fokú változást mutat. Az astigmatiát egyesek „szemtengelyferdülésnek” is nevezik, míg mások a szemtengelyferdülés alatt általában a kancsalságot értik, így e fogalom használata nem egyértelmű. A nagy fokú astigmias gyermek távolra-közelre is gyengébben lát, hunyoroghat, és krónikus szemhéjszéli gyulladásos panaszai is lehetnek. A korrigálása ún. cylinderes lencsékkel történik. Az astigmia gyakran az előző két fénytörési hibával együtt fordul elő.

Retinoblastoma

A retinából (a szem ideghártyájából) kiinduló daganat, amely leggyakrabban 3 éves kor alatti gyermekeknél, csecsemőknél fordul elő. Jelenlegi ismereteink szerint a retinoblastoma örökletes betegség. Kezdeti tünete lehet a kancsalság (ez ugyanakkor nem speciális tünet, hiszen számos más ok is kiválthatja), illetve az ún. **macskaszemeffektus** (sárgásfehér visszfény a pupillán). Ritkábban kötőhártya-gyulladásához vagy zöldhályoghoz hasonló panaszokat okozhat. Az időben felismert daganat besugárzással, illetve lézerkezeléssel, kemoterápiával részlegesen gyógyítható, míg előrehaladottabb stádiumban sebészeti beavatkozásra lehet szükség. Akár mindkét szem elvesztésével is járhat. A tumormegelőző kezelések következményeként gyakran 3–5 éves korra gyengénlátás, ritkábban vakság alakulhat ki.

4. A látássérülés hatása a korai fejlődésre

A látássérülés kialakulási ideje meghatározó a gyermekek fejlődésmenetében. A veleszületett látássérülések hatása a különböző fejlődési területeket és a személyiséget tekintve eltér az

ún. szerzett látáskárosodások hatásától. A legtöbb erről szóló fejlődépszichológiai vizsgálat (FRAIBERG 1977; SUDGEN–KEOGH 1990) az 5 éves kort tartja döntő jelentőségűnek. Ennek oka, hogy a fejlődési alapfunkciók ekkorra már nagyrészt kialakulnak vagy jól megalapozódnak (*hely- és helyzetváltoztató mozgások, manipuláció, beszéd, önkiszolgálás, szenzomotoros integráció, a szociális készségek alapjai, kognitív alapműveletek*), továbbá az 5 éves korig szerzett vizuálisan vezérelt szenzomotoros tapasztalatok jól hasznosíthatók a későbbi fejlődésben. Vele született látássérülés esetén az előbbieken említett funkciók kialakulása és fejlődése kvalitatív és kvantitatív szempontból is eltérést mutat az ép látású gyermekek fejlődéséhez képest. Az eltérés mértéke elsősorban a látássérülés súlyossági fokától és más fejlődési területek (mozgásrendszer, hallás, kognitív funkciók) érintettségétől függ, másodsorban pedig a minél korábbi adaptív és kompenzáló fejlesztési környezet kialakításától. Alapvetően ebben a csoportban is érvényes, hogy nincs két egyforma fejlődésmenet, azonban itt a vizualitásukban részben vagy egészben veszélyeztetett csecsemők fejlődésmenete során az egyéni eltérések szélesebb skálájával találkozunk.

Felismerés, szűrés

Az első látásvizsgálatnak az újszülöttrészlegen kell megtörténnie. A vizsgálatot neonatológiában jártas gyermekorvos végzi, melynek során a fényre adott reflexeket és a pupilla reakcióit figyeli meg. Ha e funkciókban elváltozásokat tapasztal, akkor gyermekszemész szakorvosi vizsgálatot kér. Emellett az alábbi esetekben is szakorvosi vizsgálat szükséges:²⁹⁸

Ha a gyermek anamnézisében szerepel (a szülő kikérdezése vagy a zárójelentések alapján):

- koraszülöttség (< 1500 g, < 30 gesztációs hét)
- ROP
- intrauterin növekedési elmaradás
- perinatális komplikáció
- neurológiai rendellenesség
- juvenilis idiopathiás arthritis
- pajzsmirigybetegetség
- száypadhasadék vagy más craniofacialis abnormalitás
- diabetes mellitus
- tartós gyógyszeres kezelés (pl. szteroid)

Ha a családtagok anamnézisben szerepel (zárójelentések, kikérdezés alapján):

- retinoblastoma
- veleszületett szürkehályog
- veleszületett zöldhályog
- retinadisztrófia
- kancsalság
- tompalátás
- gyermekkori szemüvegviselés
- sarlósejtes anaemia
- szemészeti eltéréssel járó szindrómák
- gyermekkori vakság (amit nem trauma okozott)

²⁹⁸ Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a 0–18 éves életkorú gyermekek látásfejlődésének követése, a kancsalság és a fénytörési hibák felismeréséről. Szűrővizsgálati irányelvek védőnők és gyermekorvosok számára. (A szakmai irányelv érvényessége: 2010. szeptember 30.)

A fentiekben leírt *látásfejlődést befolyásoló rizikótényezők* vagy a *születéskor diagnosztizálható szemfejlődési rendellenességek* már újszülöttkortól fogva szorosabb gyermekszemészeti utánkövetést vagy beavatkozást igényelnek. Tervezett otthonszülés esetén a kötelező szűrővizsgálatok megtörténtéért az ellátásra működési engedéllyel rendelkező szolgáltató gyermekgyógyász szakorvos a felelős. A vizsgálat elvégzése érdekében ő gondoskodik az újszülött megfelelő – a lakóhely szerint illetékes – intézetbe irányításáról. A szűrésből egyéb ok miatt kimaradt gyermekek látásvizsgálatra irányítása a területi védőnő és a házi gyermekorvos/háziorvos feladata.²⁹⁹

A továbbiakban a látás eltérő fejlődésére leggyakrabban két úton derülhet fény: az egyik lehetőség, hogy a szülő vagy a gondozó felfigyel a megváltozott vagy szokatlan viselkedésre, vizuális reakciókra vagy az elvárható reakciók hiányára:

Milyen jelek utalnak arra, hogy a gyermek látássérült?

Csecsemőknél:

- a szem közepe elszürkül, elszíneződik
- a pupilla furcsa, hosszúkas alakot vesz fel
- feltűnően kicsi vagy túlságosan kidülledő, nagy a szemgolyó
- tartós kancsalság figyelhető meg 8 hónapos kor után is
- gyakran, 1-3 percre eltűnik a szembogár (felfelé, lefelé, vagy rögzül a szemzugban – naplementetűnet / tartós kancsalítás)
- a gyermek nem vesz fel szemkontaktust
- a szem gyakran könnyezik, váladékozik
- a gyermek kerüli a fényt, hunyorog, vagy csak az erős, szemébe világító fényre reagál
- gyakran van kötőhártya-gyulladás
- nem érdeklik a feltűnő, színes tárgyak sem; nem szeret képeket, képeskönyvet nézegetni

Kisgyermekeknél:

- nem néz a mutatott irányba, nem keresi az elguruló tárgyakat
- figyelmen kívül hagyja az apró tárgyakat
- nehezen követi a mozgó tárgyakat
- ferde fejtartással nézeget dolgokat
- a mozgása megkéssett, ügyetlen
- fél mászni, ugrani
- nem szereti a mozgásos játékokat; ügyetlen, nehezen tájékozódik, sokszor elesik, nekimegy dolgoknak
- a hangot adó, nagy formátumú játékokat kedveli
- szeret egy helyben ülni, játszani – helyváltoztatás közben ragaszkodik a kísérőjéhez
- nem szívesen viseli a szemüvegét, vagy felette néz ki
- nem tud megfelelően utánozni
- nagyon közel megy a képernyőhöz és hunyorogva nézi
- idegen környezetben bizonytalanabb/feszültebb lesz, többet használja a kezét / csúsztatja a lábát

²⁹⁹ Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a 0–18 éves életkorú gyermekek látásfejlődésének követése, a kancsalság és a fénytörési hibák felismeréséről. Szűrővizsgálati irányelvek védőnők és gyermekorvosok számára. (A szakmai irányelv érvényessége: 2010. szeptember 30.)

A látásfejlődést befolyásoló problémák kiderülésének másik útja a szabályozott érzékszervi szűrővizsgálatok elvégzése. A jelenlegi jogszabályok szerint az érzékszervi szűrővizsgálatok 1, 2, 3, 4, 6, 9 és 12 hónapos korban, majd évente zajlanak le 7 éves korig. Szűrővizsgálat kiegészítő vizsgálatként 15 hónapos és 2,5 éves korban is végezhető, ha a megelőző vizsgálatoknál gyanú merült fel.³⁰⁰ A célzott szűrővizsgálatok rendje a védőnő számára pontosan meghatározott, a technikai kivitelezés módjáról a szakmai irányelvek rendelkeznek.³⁰¹ A vizsgálatoknak mindig része a külső megtekintés (a szerv külsőre ép-e, alakja az adott szervre jellemző-e, látszik-e rajta elváltozás, van-e váladék, duzzanat). A védőnő a kapott eredmények alapján irányítja tovább a gyermeket a megfelelő (szak)ellátóhoz.

Állapotmegismerés, diagnosztika

A szülő/védőnő/gondozó aggodalmait vagy felismeréseit követően a gyermeket szemészeti szakellátásba kell irányítani. Amennyiben a szakorvosi kivizsgálás eredménye negatív, abban az esetben az orvos általában további szakorvosi ellátást nem tart szükségesnek, de az is lehet, hogy időközönkénti kontrollvizsgálatot javasol.

Ha az eredmény pozitív (ha megerősíti a látássérülésre utaló jeleket), akkor a lelet tartalmazza a rendellenesség jellegét, mértékét, valamint a kontrollvizsgálatok idejét és az esetleges továbbküldési javaslatokat. A szakorvos erről írásban tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/ háziorvost. Adott esetben más szakorvosi vizsgálatot is javasolhat, illetve ő maga irányítja tovább a gyermeket a köznevelés diagnosztikus centruma felé. Amennyiben ez nem történik meg, a védőnő (vagy a házi gyermekorvos/háziorvos) tájékoztatja a szülőt, hogy a látást érintő eltérő fejlődésmenet esetén a gyermeket az országos hatókörrel bíró szakértői bizottság (a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye) jogosult vizsgálni. A pedagógiai diagnosztikai központ felé való irányítás abban az esetben szükséges, ha a látásprobléma mértéke olyan fokú, hogy jelentős mértékben befolyásolja a csecsemő vagy a kisgyermek fejlődésmenetét. Ezt a szemészeti diagnózis jellege, prognózisa és a látásélesség csökkenésének mértéke határozza meg.

Vizuális funkcióiban elmaradást mutató vagy kifejezetten már gyermekszemész által diagnosztizált szembetegséggel élő csecsemők, kisgyermekek számára egyetlen pedagógiai szempontú diagnosztikai központ van hazánkban, a Budapesten található **Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye** (röviden *Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ*). A Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ országos hatókörrel jogosult arra, hogy megállapítsa az érzékszervi sajátos nevelési igényt, ennek súlyossági fokát, továbbá szakértői vélemény útján hozzásegítse az érintett kisgyermekeket az állapotukhoz igazodó sérülésspecifikus korai ellátáshoz. 3 éves kor alatti kisgyermekek esetén a 15/2013. (II. 26) EMMI rendelet 4. § (2a) pontja szerint a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ a gyermek külön vizsgálata nélkül, szakorvos által felállított diagnosztikai vélemény alapján is elkészítheti az érzékszervi fogyatékoság meglétéről és az ennek megfelelő ellátás biztosításáról szóló szakértői véleményét, amelyet a gyermek 3 éves koráig kontrollálni kell, azaz személyes találkozás keretén belül is meg kell erősíteni a diagnózist és a sérülésspecifikus igényjogosultságot.

³⁰⁰ 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról, 1. sz. melléklet.

³⁰¹ Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a 0–18 éves életkorú gyermekek látásfejlődésének követése, a kancsalság és a fénytörési hibák felismeréséről. Szűrővizsgálati irányelvek védőnők és gyermekorvosok számára. (A szakmai irányelv érvényessége: 2010. szeptember 30.)

A *Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ* egy komplex gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálat keretén belül figyeli meg a kisgyermeket. Ezek többségében funkcionális, állapotfelmérő vizsgálatok, melyek a korábbi szemész szakorvos diagnózist feltáró vizsgálatára alapulnak, tehát egészségügyi beavatkozás itt nem történik. A komplex vizsgálat központjában az **a pedagógiai (funkcionális) látásvizsgálat áll**, amely egyrészt eldönti, hogy a felismert látásprobléma olyan fokú-e, hogy a kisgyermek fejlődésének támogatásához látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus együttműködésére van szükség, vagy a felismert látásprobléma nem olyan mértékű, hogy erre szükség volna.

A látásvizsgálatot végző gyógypedagógus a látásélességen kívül egyéb szempontokat (képességeket, körülményeket) is figyelembe vesz. A látóképességre az egyéni reakciókból lehet következtetni. Fontos megismerni az anamnézist (kórelőzmény, diagnózis[ok]: pl. progrediáló-e a szembetegsége, milyen kezeléseken, műtéteken esett át; más és más fényviszonyok között változik-e a látásteljesítménye), a látóképesség gyengeségére/hiányára utaló jeleket, a rizikófaktorokat és a szülői megfigyelésen alapuló információk mibenlétét. Továbbá figyelni kell a gyermek életkorára, egyéb sérüléseire, pszichés állapotára, értelmi képességeire és szocio-kulturális hátterére. Ezek lesznek a kiindulópontjai a gyógypedagógiai, azaz funkcionális látásvizsgálatnak.

A funkcionális látásvizsgálat során a gyermek praktikus élethelyzetekben megmutatkozó látásteljesítményét figyelik meg, valamint az életkora és képességei adta lehetőségek szerint a vizuális funkciói kerülnek kivizsgálásra. A látás megfigyelése inkább szubjektív, a tesztek eredménye pedig inkább objektív információval szolgál. A megfigyelés és a mért eredmények összevetése mutatja meg, hogy a gyermek kihasználja-e a látórendszerében rejlő lehetőségeket, vagy megfelelő eszközökkel, a környezet átalakításával és fejlesztéssel segíteni kell-e a lehetőségekhez képest maximális látásteljesítmény kiaknázásában (GADÓ 2008).

A funkcionális látásvizsgálat eredményeképpen javaslatot tesznek olyan gyakorlatokra, eszközökre – illetve azok előállítására –, melyekkel a látásnevelés/látásfejlesztés otthoni, illetve intézményes keretek között megvalósulhat. A gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálat keretében megfigyelik a gyermeket: szabad játék helyzetben nézik pl. a viselkedését, tárgyexplorációját,³⁰² lokomócióját,³⁰³ manipulációját,³⁰⁴ vizualitását, tapintóérzékének intenzitását, taktilis érzékenységét, az ujjak különmozgatásának képességét, továbbá a hallását és verbális/nonverbális megnyilvánulásait. A gyermek pszichés állapotáról és fejlettségi szintjéről fontos támpontot ad a kapcsolatkézség, az anyáról történő leválás, a viselkedés idegen helyzetben, az érdeklődés felkelthetősége és irányíthatósága, csakúgy, mint a térben való mozgásai és tájékozódása (FÖLDINÉ ANGALOSSY–GADÓ–PRÓNY 2012).

A pedagógia értelemben vett látássérülés tényének feltárása preventív és fejlesztési célokat szolgál. Sohasem csak a látássérülésről beszélhetünk, hanem arról a kisgyermekről, akinek a fejlődése kisebb vagy nagyobb támogatásra, kísérésre szorul. Állapotfelmérése nem korlátozódhat kizárólag a vizuális működésének vizsgálatára, ezért az ezzel összefüggésben álló más fejlődési területek (manipuláció, mozgás, kommunikáció, szociális viselkedés, szenzomotoros szerveződés, figyelmi funkciók) megfigyelése és feltárása is elengedhetetlen. A kora gyermekori intervenció diagnosztikájában (különösen csecsemőknél) szerencsésebb folyamatdiagnosztikáról vagy fejlesztésvizsgálatról beszélnünk, amely magában hordozza a kisgyermek fejlődési potenciálját, állapotának változékonyságát és a fejlődési területek egymással össze-

³⁰² Kísérletező, kutató manipuláció, tapasztalatok szerzése; a környezet megismerésére, megértésére irányuló cselekvés.

³⁰³ Helyváltoztató mozgás; téri tájékozódás.

³⁰⁴ Kézrel végzett cselekvés, kísérletezés, készségek gyakorlása, a funkciók működtetése.

függő hatásmechanizmusát. Továbbá a gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálat nemcsak a látássérült gyermekekre irányul, hanem arra a tágabb értelemben vett szocializációs és tanulási környezetre – az abban szerepet kapó felnőttekre, kortárs kapcsolatokra –, melyben a gyermek képességei alakulnak (LÁNYINÉ ENGELMAYER 2014).

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A terápiás ellátás szempontjából meg kell különböztetnünk a szemüveggel jól korrigálható (akár 100%-os teljesítményre is képes), esetleg szemtakarással kiegészített, alapvetően szemészeti és optikai kezeléseket azoktól a kora gyermekkori intervenció hatáskörébe tartozó terápiáktól, amelyek szemüveggel, műtétrel nem korrigálhatók, és a maradandó látászavarral élő vagy bármely oknál fogva a vizuális fejlődés szempontjából veszélyeztetett kisgyermekekre irányulnak. Ők a köznevelési rendszerben érzékszervi sajátos nevelési igénnyel jelennek majd meg.

Az első csoportba zömmel azok a kisgyermekek tartoznak, akiknél valamilyen fénytörési hiba következtében a látásélesség egyik vagy mindkét szemén lecsökken, azonban szemüveggel, takarással, esetleg műtétrel a probléma még iskolakezdés előtt jól orvosolható. Itt a legfőbb cél az esetleges tompalátás elkerülése, ami a gyengébben működő szem agyi kikapcsolását jelenti. A tompalátás (ambliópia) egyik erős jelzőtünete a kancsalság. Ha a kancsalság szűrése és kezelése 3 éves kort megelőzően megtörténik, akkor igen jók az esélyek arra, hogy a látásprobléma nem válik maradandóvá. A gyermekszemészeti szűrővizsgálatok célja a kancsalság, a fénytörési hibák és a színtévesztés gyanújának időben történő felismerése annak érdekében, hogy az optikai korrekcióval lehetséges, alapvetően egészségügyi – szemész szakorvosi – hatáskörbe tartozó terápiás beavatkozások (szemtakarás, szemüvegviselés annak elhagyásával vagy megszokásával) még közösségbe kerülés előtt le tudjanak zajlani, de legkésőbb iskoláskorra befejeződjenek, és ne nehezítsék a tanulási folyamatokat vagy a szociális beilleszkedést. Ha ezek idejében megtörténnek, akkor a fénytörési problémával diagnosztizált kisgyermekek nem kerülnek be azok táborába, akiknek mindennapi tevékenységeikhez és tanulási folyamataikhoz speciális feltételek szükségesek (NAGY 2016).

Látássérült vagy vizuális fejlődés szempontjából veszélyeztetett kisgyermekek terápiás ellátásának alapjai

A látássérülést olyan evidens, „könnyen” diagnosztizálható sérültségként tarják számon, amely jól körülhatárolható eszköztárral és adaptációs környezettel több-kevesebb sikerrel fejleszthető, esetleg kompenzálható. Ez a megközelítés részben igaz: a vizuális felfedezés nagy fokú hiányát már pár hetes, pár hónapos korban észreveheti a kisgyermek odafigyelő gondozói környezete. Továbbá, ha a látáskárosodás a későbbi hónapok, akár évek során következik be, akkor ez is gyorsan nyilvánvalóvá válik a megváltozott magatartás, a mozgás, a tájékozódás és a manipuláció miatt.

Látássérült kisgyermekek ellátása szempontjából az egyik legnehezebben meghatározható jellemző a látássérülés fokának súlyossága, mivel ez még egy fejlődő neuronhálózathoz kapcsolódó funkció, emellett az állapotot a diagnózis prognózisa is befolyásolja.

Egyetlen csecsemő sem ép látással jön világra: a szem képleteinek, neuronhálózatának fejlődése a gyermekek 24 hónapos koráig tart (és ez is csak a jó látást teszi lehetővé 2 éves korra – a finomabb észlelési, vizuális funkciók csak 12 éves korra érnek be). A vizuális fejlődés és működés pontos megítélését csecsemőkorban a látás idegrendszerhez való kapcsolódása rendkívül összetetté teszi. Összességében elmondhatjuk, hogy az élet első másfél-két évében a látásteljesítményre olyan fejlődési folyamatként tekinthetünk, amelyben a szem látható optikai képleteinek és a nem látható, agykérgen belüli neurológiai sejtcsoportjainak fejlődése, állapota,

károsodása, rehabilitációja, funkcióáttevődése határozza meg a látássérülés súlyossági fokát. Továbbá az életkorral növekvő figyelmi és kognitív funkciók éppúgy közrejátszanak a vizualitás fejlődésében és megítélésében, mint a látás anatómiai és idegrendszeri fejlődése.

A látássérült gyermek általános fejlődését a látássérülés keletkezésén, jellegén és annak súlyossági fokán kívül a gyermek kognitív képességei, személyiségének egyedi jellemzői, mozgásszerveződése, családi és környezeti sajátosságai épp annyira befolyásolják, mint önmagában az érzékszervi érintettsége. Egyediségében nemcsak a sérülése a meghatározó, hanem minden más olyan személyes jellemzője is, melyekkel a mindennapokban tájékozódni, kapcsolatot teremteni, ismereteket szerezni képes, melyekkel ki tudja fejezni szükségleteit, vágyait, érzéseit.

A pedagógiai jellegű ellátás keretében a látássérült gyermekkel a látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus (korábban tiflopedagógus) foglalkozik. Egyik legfőbb eszköze a látásnevelés és/vagy az adaptációs környezet és eszköztár alkalmazása. A korai látásnevelés a látássérült-specifikus korai intervenciók munkát meghatározó és azt folyamatosan átható tevékenység. **Lényegében a meglévő/működő látás/vizualitás maximális felhasználására, valamint a látóideg és a látóközpont teljesítményének fokozására irányuló tevékenység** (GADÓ 1997). Kezdetben (a csecsemőknél) szisztematikusan tervezett és felépített, de nagy kreativitást és figyelmet igénylő passzív foglalkoztatás, amit a terapeuta közvetít a gyermek felé – ez az **ún. vizuális stimuláció**. Célja, hogy a kisgyermekben tudatosuljanak saját vizuális élményei: rá kell bírni arra, hogy aktívan használja ezt a tudatosulást, mellyel elő lehet segíteni a vizuális alapú figyelmet és keresést. Ha van használható látás, és a gyermekben ez tudatosul is, s ha ezzel az akár minimális látásteljesítménnyel is elkezd a vizuális alapú fixálást, követést, keresést végezni, akkor a passzív stimulációt felváltja az **aktív vizuális tanulás**, azaz a **látásnevelés** gyakorlata. Ennek a látássérültek pedagógiájában alkalmazott alapelvnek az a legfőbb célja aliglátó és gyengénlátó gyermekek körében, hogy a vizuális ingerek egyénre szabott biztosításával, a maximális láthatóság elérése mellett, a látási funkciók és a vizuális gondolkodás pozitív befolyásolásával a tanulási képesség növekedni tudjon (GADÓ 2004). Legfőbb cél a **kognitív alapműveletek** (ráismerés, válogatás, összehasonlítás, csoportosítás, soralkotás, rendezés, tervezés), valamint amennyire csak lehetséges, a **vizuális** és egyéb rendelkezésre álló csatornák **megalapozása**, továbbá a **tájékozódásban és az aktív cselekvéses tanulásban való felhasználhatósága**.

A látássérült kisgyermek korai intervenció keretén belül megvalósuló terápiás ellátásának ki kell térnie a mozgásfejlesztésre, a téri tájékozódásra, a verbális és nonverbális kommunikációra is.

A látássérült csecsemők és kisgyermek komplex gyógypedagógiai fejlesztését és tanácsadását meghatározó területek az alábbiak:

Gyermeknél:

- mozgásfejlesztés (tónusnormalizálás, fej- és törzskontroll-facilitáció, hely- és helyváltató mozgások, egyensúly, koordináció, testséma)
- korai térismeret- és tájékozódásfejlesztés
- manipuláció- és finommotorika-fejlesztés
- korai látásnevelés (vizuális stimuláció és környezeti adaptáció)
- a verbális és a nonverbális kommunikáció fejlesztése
- érzékelésfejlesztés
- a kognitív funkciók fejlesztése
- az önkiszolgálás, önállóság fejlesztése

- a szociális kapcsolódás, alkalmazkodás fejlesztése

Szülőknél:

- tájékoztatás a gyermek vizuális állapotáról és annak fejlődésre gyakorolt hatásairól
- közös játék (a gyermek aktivitásához, fejlődéséhez szükséges eszközök és környezet, szemlélet)
- otthoni fejlesztés (adaptív környezet kialakítása)

A szolgáltatás egyéni gyógypedagógiai fejlesztés és tanácsadás formájában érhető el látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógusoktól. A fővárosban a látássérült kisgyermekek korai fejlesztése a Látásvizsgáló Gyógypedagógia Központon kívül a Budapesti Korai Fejlesztő Központban zajlik. A megyékben ott van sérülésspecifikus ellátás, ahol van szabad kapacitással és felkészültséggel rendelkező szakember. Ez a szolgáltatás az esetek többségében a pedagógiai szakszolgálatoknál jelenik meg, de vannak megyék, ahol csak a magánszektorban lehet elérni a látássérültek pedagógiája szakos kollégát, vagy még ott sem. **A látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógusok elérhetőségéről a Látásvizsgáló Gyógypedagógia Központ tud részletes információkkal szolgálni.**

Gyermekút

Amikor a gyermek születése után a kórházban ismerik fel a problémát

1. Ha a látószervek károsodása fejlődési rendellenesség következménye, illetve a szülés után közvetlenül merül fel a gyanú az esetleges károsodásra, a látás vizsgálatát az újszülött vagy koraszülött osztályon különös figyelemmel, akár szakorvosi konzílium keretei között végzik el.
2. Amennyiben a kivizsgálási folyamatban részt vevő szakorvosok bármelyike (gyermekszemész, gyermekneurológus) úgy ítéli meg, hogy a gyermeknek korai fejlesztésre, terápiás ellátásra van szüksége, közvetlenül is irányíthatja őt a fejlesztést, terápiás ellátást végző kulcsintézménybe (a járási pedagógiai szakszolgálatához vagy más intézményhez, amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez).
 - 2.1. A szakorvos a vizsgálat eredményét és a fenti javaslatokat rögzíti a zárójelentésben és az EESZT-ben.
3. A kórházi védőnő a Születésértésközpont rendszeren keresztül jelzi a területi védőnőnek az észlelt elváltozást, a vizsgálatok eredményét, illetve hogy történt-e egyéb vizsgálat kérése vagy kulcsintézménybe való továbbküldés. A választott házi gyermekorvost vagy háziorvost is értesíti a születésről, illetve a gyógyintézetből való távozásról.
4. A szülő 3 éves kor alatti gyermekével jelentkezik a kulcsintézménynél (a lakóhelyhez legközelebbi pedagógiai szakszolgálatnál), ahol a szakértői bizottság a szakorvos által felállított diagnosztikai vélemény alapján is elkészítheti szakértői véleményét.³⁰⁵ Ezt a gyermek 3 éves koráig után kontrollálni kell, azaz személyes találkozás keretén belül is meg kell erősíteni a diagnózist és a sérülésspecifikus igényjogosultságot. A kulcsintézménynek (helyi pedagógiai szakszolgálat) kell megszerveznie a lakóhelyhez legközelebbi korai fejlesztést a család és a kisgyermek számára, melyhez látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus jelenléte szükséges. Ha az adott helyi pedagógiai szakszolgálat nem rendelkezik ilyen szakemberrel, akkor a szülő a megyei pedagógiai szakszolgálatától, illetve a fővárosban található Látásvizsgáló Gyógypedagógia Köz-

³⁰⁵ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről 4. § (2a).

ponttól kérhet iránymutatást és ajánlást a lakóhelyhez legközelebbi látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus elérhetőségéről. A szakértői vélemény elkészítéséhez a helyi pedagógiai szakszolgálat a szülővel együttműködésben a Szakértői vélemény iránti kérelem³⁰⁶ elnevezésű dokumentumot használja, amelyben a legfőbb adatok rögzítésén túl csatolja a szakorvosi papírokat (kiemelten a gyermekszemész diagnosztikai véleményét) és a szülőkkel aláírattja.

5. Ha az érzékszervek vizsgálata nem történt meg a születés után, akkor a területi védőnő gyermekszemészeti szakellátásra küldi a gyermeket.

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

6. A védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások alkalmával, illetve a szülői kérdőív eredményei segítségével figyeli a gondozott kisgyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján a gyermek látásmagatartásában eltérést észlel, írásban értesíti a házi gyermekorvost/háziorvost, a gyermeket pedig gyermekszemészeti szakvizsgálatra irányítja.
 - 6.1. Az észlelést és küldést rögzíti a VOIR-ban.
 - 6.2. Amennyiben a szakorvosi vizsgálat (gyermekszemész és/vagy gyermekneurológus) igazolja az érzékszervek – hosszú távon fogyatékossgot eredményező – biológiai károsodását, és a szülők még nem kaptak iránymutatást a további teendőkre nézve, a védőnő tájékoztatja őket a pedagógiai szakszolgálat szerepéről és az országos hatókörű Látásvizsgáló Gyógypedagógia Központ feladatairól, továbbá időpontkérést javasol az érzékszervi eltérés/fogyatékossg/sajátos nevelési igény megállapításhoz, amely elsősorban az államilag támogatott komplex korai intervenciós ellátáshoz való hozzájutást célozza meg.
 - 6.3. A továbbírányt rögzíti a VOIR-ban.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

7. Amikor a szülő vagy a gondozó a gyermek látásmagatartásában észlelt eltérés esetén felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost, a szakember indokolt esetben gyermekszemészeti szakellátásba irányítja a gyermeket.
 - 7.1. A szakember az észlelést és a továbbküldést az EESZT-ben rögzíti.
 - 7.2. Amennyiben a szakorvosi vizsgálat (gyermekszemész és/vagy gyermekneurológia) igazolja az érzékszervek – hosszú távon fogyatékossgot eredményező – biológiai károsodását, a házi gyermekorvos/háziorvos tájékoztatja a szülőket a pedagógiai szakszolgálat szerepéről és az országos hatókörű Fővárosi Látásvizsgáló Gyógypedagógia Központ feladatairól, nevezetesen a pedagógiai szempontú érzékszervi eltérésnek/fogyatékossgnak/sajátos nevelési igénynek a megállapításáról, amely elsősorban az államilag támogatott komplex korai intervenciós ellátáshoz való hozzájutást célozza meg.
 - 7.3. A továbbküldési javaslatát az EESZT-ben rögzíti.

³⁰⁶ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 1. sz. melléklet: Szakértői vélemény iránti kérelem.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében) vagy a 3 évnél fiatalabb gyermekeket (is) ellátó óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

8. Ha a látásmagatartás eltérését a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője észleli, a szülőt a gyermekkel gyermekszemészeti/szemészeti szakellátásba irányítja.
 - 8.1. A gyanú és a küldés tényét az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton írásban jelzi a védőnőnek.
 - 8.2. A szakorvosi (szemészeti és/vagy gyermekneurológiai) vélemény tükrében, amennyiben ezt még nem tette meg senki, az intézmény szakembere az adott sérülésspecifikus terület vizsgálatában érintett Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményének felkeresését javasolja a szülőnek.
 - 8.3. Továbbküldési javaslatát elektronikus úton írásban jelzi a védőnőnek és házi gyermekorvosnak/háziorvosnak.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

9. A védőnő a szülőtől vagy a diagnosztikus intézmény kontaktszemélyétől tájékozódik a gyermekszemészeti/szemészeti vizsgálat időpontjáról.
10. Amennyiben a diagnózist felállító szakrendelő vagy osztály szakorvosa megállapítja az érzékszervek károsodását, korai fejlesztést, terápiás ellátást javasol. A gyermeket 3 éves kora előtt közvetlenül küldheti az ellátó kulcsintézménybe (olyan, a lakóhelyhez legközelebbi pedagógiai szakszolgálat, ahol korai fejlesztést folytatnak). Az illetékes szakértői bizottság ebben az esetben a gyermek személyes vizsgálata nélkül, a gyermekszemész szakorvos által felállított diagnosztikai vélemény alapján kiállítja a szakértői véleményt. Amennyiben az érintett járási pedagógiai szakszolgálatnál szükségesnek látják a további vizsgálatot, továbbírányítják a szülőt a gyermekkel az adott sérülésspecifikus terület vizsgálatában érintett Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményéhez a pedagógiai szempontú érzékszervi sajátos nevelési igény megállapítása érdekében. Ezt a szükséges orvosi dokumentumok eljuttatásával közvetlenül a szülő is kezdeményezheti.
 - 10.1. A szakorvos az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, a diagnózist, továbbá hogy szükséges-e beavatkozás vagy segédeszköz (műtét, szemtakarás, szemüveg), és hogy javasol-e valamilyen terápiát. Rögzíti a kontrollvizsgálat idejét is, illetve, hogy történt-e további orvosi vizsgálatra, kulcsintézménybe, szakértői bizottsághoz való továbbírányítás, és ha igen, hová.
 - 10.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
11. Az országos hatókörű Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye a komplex pedagógiai-pszichológiai vizsgálat elvégzése után vagy a beérkezett szakorvosi (esetleg

kulcsintézményi) dokumentumok alapján a gyermek számára kijelöli vagy helybenhagyja az ellátó kulcsintézményt.

- 11.1. Az INYR-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte el a pedagógiai-pszichológiai vizsgálatot, a vizsgálat eredményét (a sajátos nevelési igény – SNI megállapítását), az ellátás módját, a javasolt fejlesztés irányvonalait / a terápiát és a szakemberigényt (látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus, régebbi nevén tiflopedagógus). Rögzíti továbbá a foglalkozások gyakoriságát, a kijelölt kulcsintézményt és a következő vizsgálatokat.
- 11.2. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a vizsgálat tényéről, eredményéről és az ellátási helyszínről.
12. A védőnő az információ birtokában tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
13. Amikor a gyermek elkerül a kulcsintézménybe (korai fejlesztést végző intézmény), az ellátás megkezdésekor (és minden változás esetén) a legfontosabb adatokat az ellátó a saját rendszerében rögzíti (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés/terápia fajtája, rendszeressége, heti időpontok, időtartam stb.). Rögzíti továbbá, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet, és a tanév végén az év végi értékelést, valamint azt is, hogy az ellátást nyújtó intézmény mikor kezdeményezi a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
 - 13.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és a befejezéséről.
14. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 14.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozódik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótényezőkéről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
 - 14.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez, pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
15. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

Fruzsina édesanyja várandóssága 41-42. hetében, császármetszés útján született 3650 grammal, 6/9-es Apgar-értékkel. Diabetes miatt hormonpótlásra szorul, anyagcsere-vizsgálatai folyamatban vannak. Koponya MR-vizsgálat során nervus opticus, chiasma hypoplasia és az átlagosnál vékonyabb corpus callosumot írtak le. A gyermekneurológus megállapította Fruzsina

korai fejlesztésre jogosultságát – amit a gyermekszemész is megerősített –, továbbá a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ pedagógiai látásvizsgálatát javasolta.

A kislány jelenleg 3 hónapos, és a szüleivel Pécsen él. A budapesti utazást nehezen tudják megoldani ingadozó vércukorszintű csecsemőjükkal, ezért a helyi pedagógiai szakszolgálathoz fordultak segítségért. A helyi pedagógiai szakszolgálat az orvosi dokumentumok áttekintése és az állapotfelmérő vizsgálatot követően vállalta Fruzsina korai fejlesztését, amihez látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógust helyben tudnak biztosítani. A kislány vizuális fejlődésének veszélyeztetettsége és a szakorvos által megállapított szemészeti diagnózisai miatt a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye állította ki a korai fejlesztésre való jogosultságról szóló szakértői véleményt, benne az intézménykijelölést, a fejlesztés fő irányvonalait és kontrollvizsgálat időpontját. A Szakértői vélemény iránti kérelmet a szülőkkel közösen töltötték ki; ehhez csatolták a szakorvosi véleményeket és az állapotfelmérő pedagógiai vizsgálat megállapításait, majd továbbították a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ felé. Fruzsina és a szülei így nagyobb utazás nélkül, heti rendszerességgel a lakóhelyükön részesülnek egyéni komplex gyógypedagógiai fejlesztésben és tanácsadásban. A fejlesztés fókuszában a vizuális képességek pontosabb megismerése és a mozgásfejlődés támogatása áll.

II.1.4.2. Hallássérülés és a hallási figyelemben tapasztalható eltérés 0–3 éves korban

Áttekintés

A hallás folyamata

A hangokat, hanghullámokat a levegő közvetíti. A fülkagyló mint egy tölcser összegyűjti a hanghullámokat, felfogja és továbbítja őket a hallójáraton keresztül a középfülbe, ahol a dobhártyának ütköznek, ami ettől vibrálni kezd. A dobhártya rezgéseit a hallócsontocskák – a kalapács, az üllő és a kengyel – továbbítják a csigának. A csigában található a rendkívül érzékeny szőrsejtek; ezek alakítják át a rezgő levegőrészecskék mechanikai energiáját elektromos energiává, ami idegi impulzus formájában a hallóidegen keresztül az agyba jut és hallássérítet kelt (CSÁKÁNYI 2018). Ez egy hosszú tanulási folyamat: „észlelni, felismerni, megkülönböztetni és megérteni”. Mindez azt jelenti, hogy a hallóközpont megtanulja értelmezni a különféle hangokat. Ha a hangvezetés a fülkagylótól az agyig terjedő útjában valamely akadály lép fel, a hallóképességünk korlátozottá válik.

Ép hallás esetén a nagyon halk hangoknak (suttogás) is jól hallhatóknak és érthetőknak kell lenniük. Az emberi füllel érzékelhető legkisebb hangnyomás a *hallásküszöb*. A mért hallásküszöböt audiogramon ábrázoljuk. Az emberi fül számára legfontosabb hangmagasságokat hertzben (Hz), a hangerőt pedig decibelben (dB) adjuk meg. 120 dB felett a hangerő már olyan mértékű, hogy fájdalmas, elviselhetetlen erősségűvé válik.

A hallás a legközvetlenebb összeköttetés a külvilággal. Minden irányból közvetít, és távolabbi eseményekről is informál. Folyamatossága révén állandóan tájékoztat a környezeti eseményekről, így biztonságot ad. Az akusztikus ingerek figyelemfelhívó jellegűek, aminek következtében kíváncsiságot váltanak ki és ösztönzőleg hatnak. A mindennapi, gyakori események mellett tájékoztatnak a veszélyről is, sok esetben pedig „előkészítik” a hamarosan bekövetkező eseményt. A hangok sokszínűségük révén befolyásolják hangulatunkat, gyarapítják érzélemvilágunkat. A hallás a hangzóbeszéddel kommunikáló személyek számára mind a kapcsolatfelvétel,

mind a kapcsolattartás szempontjából nélkülözhetetlen. Az ép hallás a nyelv- és beszédfejlődés szempontjából is meghatározó.

A hallás és a beszéd összefüggése, a hallássérülés következményei

A beszéd a verbális kommunikáció eszköze. Egy kisgyermek beszédfejlődése több tényezőtől függ: az idegrendszeri tényezők, az ép beszédszervek megléte és működése, az ép hallás, valamint a környezeti tényezők mind-mind fontos meghatározók. Hallássérülés esetén súlyossági foktól függően nehezített vagy gátolt a nyelv és a beszéd kialakulása, fejlődése és fennmaradása. A súlyos-közepes fokú hallássérülés esetén nem, vagy többnyire csak jelentős késéssel indul meg a beszédfejlődés. A hallássérülés elsődlegesen a nyelv és a beszédkommunikáció zavarát okozza. A gyermek a számára nem hallható hangokat nem tudja kiejteni, vagy csak más csatornák kompenzálásának segítségével lesz képes erre.

A beszédre jellemző, hogy a hallássérülés mértékétől függően a hangszín idővel monotonná, fejhangossá válhat, így érezhető lesz a „hallássérült színezet”. A szavak kiejtése ritmus-talanabb, kevésbé hangsúlyos. A szókincs általában annál szegényesebb, minél súlyosabb a hallássérülés. A szókincsbeli elmaradás alacsonyabb szintű megértéshez vezethet, ami az írott szövegértést is befolyásolja, és a halló gyermekekhez képest alacsonyabb olvasási szintet eredményezhet. A grammatika terén szintén elmaradások tapasztalhatók: hiányoznak a szóvégi toldalékok, a gyermek figyelme elsősorban magára a fogalomra, a szótőre, az igékre terjed ki; nehezen rögzülnek a kivételek, és nehezített az igeidők használata, az önálló mondatalkotás is.

A hallássérülés másodlagos következményei az érzelmi, szociális, értelmi fejlődésre és az egész személyiség alakulására kihatnak. A nem megfelelő kommunikáció hosszú távon meg nem értettséghez vezet, továbbá szociális és személyiségbeli problémát is eredményezhet. Késői diagnózisnál a gyermek viselkedésében, magatartásában korábban már fellelhető tünetek, kialakult kompenzáló stratégiák, esetleg a kommunikációját segítő és rögzült szokások gyakran csak utólag nyernek értelmet. Mindez megelőzhető a korai diagnózissal, mely során sem az anya, sem a gyermek nem sérül a különböző kommunikációs igények és az átélt nehézségek miatt.

A hallássérült gyermek életútját jelentősen befolyásolja a hallássérülés felismerésének és a pontos diagnózis felállításának időpontja.

A hallássérülés felosztása

1. A súlyossági fok szerinti felosztás alapján enyhe, közepes, nagy fokú, súlyos és siketséggel határos hallássérülésről beszélhetünk

Az enyhe fokú (20–40dB) hallássérülés sokáig rejtve maradhat, mivel a nyelvfejlődés az ép hallású gyermekek nyelvfejlődésével összevetve időben vagy kis késéssel megindul. A beszédhallás többnyire az enyhe fokú hallásvesztésnél még nincs veszélyben, mivel a hallássérülés foka lehetővé teszi, hogy a gyermek meghallja a társalgó beszéd hangerejét (55–65dB). Ha a gyermek időnként néhány információtól el is esik, általában a napi szituációk ismétlődései révén a nyelvi területeken is fejlődik és felzárkózhat társaihoz. A megszokott otthoni közegben és csendesebb környezetben akár zökkenőmentesnek is tűnhet a gyermekkel való interakció, hiszen még az életkorból adódóan is lehetnek hangképzési nehézségek, illetve a szókincsből is megmutatkozhatnak olyan különbségek, melyek ép hallású kisgyermek beszédfejlődésénél is gyakran megfigyelhetők. Zajosabb környezetben azonban a beszédértés bizonytalanná válik, mivel a sérült hangtartományokba eső hangok nem biztos, hogy eljutnak, vagy ha el is jutnak, nem biztos, hogy jó minőségben jutnak el az

érintett kisgyermekhez. Az is meghatározó, hogy honnan jön a zaj, mennyi ideig van jelen, és mennyire fárasztja a gyermek figyelmét, zajos környezetben ugyanis az információk megértése, feldolgozása idővel nehezített lesz.

Enyhe fokú hallássérülés esetén a gyermek gyorsan megtanulja, hogy a hiányokat hogyan kompenzálhatja, és a hiányzó információkat más csatornán keresztül egészíti ki. Jellemző lehet az arcra irányuló figyelem, a szájról való olvasásra törekvés, a megemelt hangerő használata és a magasabb hangtartományokba eső mássalhangzók hiánya vagy elmosódott kiejtése. Segítséget jelenthet maga a szituáció is: az alapján, amit az enyhe fokban hallássérült kisgyermek esetleg már korábban megtapasztalt, következtetni tud a bekövetkező eseményekre. A figyelmes környezetnek azonban idővel feltűnhet, hogy a gyermek figyelme gyakran a beszélő szájára irányul, és többszöri ismétlésre van szüksége ahhoz, hogy meghallja és meg is értse a hozzá intézett beszédet. Jellemző lehet még, hogy a gyermek szétszórtnak, figyelmetlennek tűnik, közelebb hajol a hangforráshoz, a beszédéből hiányoznak egyes mássalhangzók és a hanghibái nehezen javíthatók. Az enyhe fokban hallássérült kisgyermek az egész napos koncentráció és kompenzálásra való törekvés következtében fáradékonyabbá válnak, a figyelmük esetlegesen tűnhet.

A felsorolt jellemzők ellenére gyakori, hogy az enyhe fokú hallássérülés jelenléte csak az óvodáskor végén vagy az iskolába lépés időszakában válik biztossá. Ekkor ugyanis már kiderül, hogy az évekig tartó logopédiai munka nem hozta meg a kívánt eredményeket, illetve a gyermek nehezen koncentrá, a figyelme gyorsan lankad, és az iskolai teljesítménye nem esik egybe kognitív képességeivel. Előfordulhat az is, hogy a magatartásproblémák, a tanulási nehézségek, a túlzott mozgásigény és a koncentrációs nehézségek hátterében enyhe fokú hallássérülés húzódik meg.

A közepes fokú (40–60 dB) hallássérülés már jelentős veszteség, és egyértelműen akadályozza a hangzó beszéd elsajátítását. A nyelvfejlődés jelentős késést mutat a halló gyermek nyelvfejlődéséhez képest. Attól függően, hogy a hallássérülés milyen frekvenciákat érint, egyes beszédhangok meghallása teljesen kieshet. Mindez a gyermek beszédértése és beszédérthetősége szempontjából is meghatározó. A nyelvi késés és a gyanújelek ellenére gyakori, hogy a gyermek már óvodába jár, amikor felmerül, hogy a fáradékony, a figyelmetlenség, a folyamatos visszakérdezés, a hangforráskeresés, az elmaradt hallási reakciók, a társak utánzása, a felerősödött gesztusok és a szájról való olvasásra törekvés, valamint a hibásan képzett hangok hátterében közepes fokú halláscsökkenés húzódik meg.

A nagy fokú (60–80 dB) hallássérülés tünetei egyértelműek: a gyermek csak hangos hangokra ad hallási reakciót, a hangszíne idővel monoton vagy fejhangos lesz, egyre erőteljesebben használja a gesztusnyelvet, és fokozatosan hangsúlyossá válnak számára a látás, a térlátás és a vizuális úton megszerezhető információk. Jellemző még, hogy az érintett gyermek beszédfejlődése nem indul meg, vagy ha mégis, akkor néhány egyszerűbb kifejezésen kívül (pl. baba, pápá, mama, hamm) inkább csak szótöredékeket, hangsorokat, esetleg saját halandzsanyelvet használ. 80 dB-t meghaladó hallássérülés esetén súlyos fokú hallássérülésről, de vannak olyan esetek is, amikor már csak hallásmaradványról vagy teljes siketségről beszélhetünk. Ez utóbbi esetekben a meglévő hallásmaradvány annyira minimális, hogy a legerősebb hallókészülékek sem tudják biztosítani a beszédhangok meghallását és megértését. A hangzó beszéd elsajátítása auditív ingerek hiányában nehézségekbe ütközik, és mivel nincs akusztikus kontroll, mindehhez a szájról olvasási kép és a hangsúlyozott artikuláció sem lesznek elegendők. A cochleáris implantáció jó megoldás lehet azok számára, akiknél a csiga működését kell helyreállítani, mert a hallóideg tovább tudja vezetni az elektromos jelet a hallóközpontba. Akik alkalmasak a beültetésre és vállalják a műtéti beavatkozást, azok esetében a hallásjavító műtét

egy rehabilitációs team kitartó munkája eredményeképpen gyakorlatilag egy-két éven belül az ép hallás tartományába korrigálhatja a hallást.

2. A hallássérülés lehet veleszületett vagy szerzett

A veleszületett halláscsökkenések kb. 50%-a genetikai eredetű, míg a másik 50% háttérben környezeti faktorok állnak (GÁBORJÁN 2016). A veleszületett hallássérülések megelőzése érdekében már a várandósság időszakában is a magzat egészséges fejlődésének és egészséges megszületésének elősegítése, a veszélyeztetettség állapotának és a szövődmények kialakulásának megelőzése, illetve az időben történő felismerése a cél.³⁰⁷ Az eddigi tapasztalatok és vizsgálatok, valamint az utóbbi években zajló kutatások eredményei azt mutatják, hogy a recesszíven öröklött hallássérülések egy csoportja progrediálhat, vagyis az idő során romolhat. Mindezek alapján további alcsoportokat alkotnak a stagnáló és a progrediáló halláscsökkenések. A veleszületett és a szerzett halláscsökkenések minél korábbi felismerését segítik az életkor-specifikus szűrővizsgálatok is.³⁰⁸

3. A halláskárosodás helyétől függően megkülönböztetünk vezetékes és szenzorineurális hallássérülést

A vezetékes (konduktív) halláscsökkenés a hangvezetés zavara ép belfül és hallópálya működése mellett. Szenzorineurális (korábbi elnevezése: percepció/idegi) halláscsökkenésről akkor beszélünk, amikor a külső és a középfül ép hangvezetése ellenére a belfül jelfeldolgozása és/vagy a hallóideg, a hallópályák jeltovábbítása, a hallókéreg működése nem megfelelő. Míg kevert halláscsökkenés esetében vezetékes és szenzorineurális komponens egyaránt fellelhető a halláscsökkenés háttérében. A károsodás helyének, mértékének és a hallássérülés fokának megállapítása orvosi kompetencia. Az objektív és életkor-specifikus szubjektív vizsgálatok együttes alkalmazása és eredményeinek összegzése adja a korszerű diagnosztika alapjait, ami sokféle tudást, speciális nézőpontot mérlegelő szakemberteam együtt gondolkodása révén valósul meg.

4. A hallássérülés bekövetkeztének időpontja

Prelingvális hallássérülésnél a hallássérülés a beszéd elsajátítása előtt következik be. Ebben a csoportba a veleszületett vagy a beszédfejlődést megelőző időszakban bekövetkezett valamilyen betegség, fertőzés következményeként fennálló hallássérülések tartoznak. A hallássérült kisgyermek a hallássérülés mértékétől függően a nyelvelsajátításban jelentős hátrányokkal indul, ezért is van kiemelt jelentősége annak, hogy a korai szűrővizsgálatokon fennakadva, illetve a környezet éberségének köszönhetően minél előbb megkapja a megfelelő hallásjavító eszközt.

Posztlingvális hallássérülésről akkor beszélünk, ha a kisgyermek már birtokában van az anyanyelvének, és a hallássérülés a beszédelsajátítás után következik be. Ebben az esetben a már kialakult hangzó nyelv veszélybe kerülhet, és idővel az érintett kisgyermek beszéde elmosódottá, érthetatlenné válhat, mivel az információfelvétel akadályba ütközik. A tapasztalatok szerint néhány hónap után már el is indul az a kedvezőtlen folyamat, melyet a környezet is érzékel, hiszen a hallássérültté vált gyermek beszédérthetősége fokozatosan romlik. Sajnos a korábbi szűrővizsgálatok eredményei sohasem garantálhatják a későbbi jó eredményt, így a különböző életkorban „esedékes” és elvégzett hallásvizsgálatoknak minden alkalommal komoly jelentősége van.

³⁰⁷ 26/2014. EMMI rendelet a várandósgondozásról, 1. § (1).

³⁰⁸ 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról.

Rizikófaktorok

A legfőbb rizikófaktorok a prenatális (méhen belüli) károsodások: az anya túlzott alkoholfogyasztása, dohányzása a terhesség időszakában; az anya terhesség alatti fertőző megbetegedése (rubeola, skarlát, bárányhimlő); a fejlődési rendellenességek, az alacsony (1500 gramm alatti) születési súly, a koraszületés, egyes szindrómák és a hiperbilirubinémia.³⁰⁹ Ide tartoznak továbbá a perinatális (a születés körüli időszakban történő) károsodások és a posztnatális (születés utáni) károsodások: az alacsony Apgar-érték, az ototoxikus gyógyszerek, az intenzív osztályon való tartós kezelés, a családban előforduló gyermekkori hallássérülés és a halláscsökkenést okozó különböző fertőzések, megbetegedések (meningitis).

A 0–3 év közötti időszak

A magzat már a prenatális korban is képes hallani. A hallórendszer a 20. gesztációs hét végére kifejlődik, így a magzat már a 4. gesztációs hónaptól kezdve észleli környezetének hangjait, zajait (THURMAN 1988). Az anyai szívhang a születést követően megnyugtató az újszülöttet, és ritmusát a két szótagos gagyogás alapjának vélik. Az újszülött csak erős hangokra reagál. A hallási képességek fejlődésével hónapról hónapra válik képessé a finomabb visszajelzésekre, a halkabb hangok érzékelésére és válaszreakciók adására. A születést követően a hangos hangokra csak reflexes reakciókat ad, pl. átkaroló mozgást végez, pislant vagy a pupillájának mérete változik; összevág vagy sírva fakad, esetleg megváltozik légzésének ritmusa. Ezek a magatartásában bekövetkezett változások jelzik, hogy az erős hangokat érzékelt és reagált is rájuk. Az első életév szerepe igen jelentős, mivel a hallási képességek fejlődése körülíráható készségekből áll, és ezeket az első életévben szerezzük meg (POLLACK 1997).

Az első évben megszerzett hallási készségek:

- auditív tudatosság és érzékelés
- hallási figyelem és gátlás
- távolsági hallás
- lokalizáció
- diszkrimináció (megkülönböztetés)
- auditív visszacsatolás és irányítás
- auditív emlékezet
- az auditív emlékezet sorrendisége és terjedelme
- az auditív információk feldolgozása

Ezeknek a hallási készségeknek a segítségével válik lehetségessé, hogy a kisgyermek figyeljen a környezet és az anyanyelv hangjaira, s hogy idővel a tanulási folyamat által képessé váljon a hangok azonosítására, a fontos és a kevésbé fontos hangok megkülönböztetésére, szelektálására, továbbá a hangok térben való elhelyezésére, majd irányba való azonosítására és az odafordulásra. A hangok kommunikációs jelentősége idővel egyre egyértelműbb lesz: a kezdetben idegen hangok megtelnek információval, tartalommal. Az emlékezet pedig segíti a kellemes hangélmények felidézését, melyek akár jutalomértékkel is bírnak, pl. amikor a kisgyermek az édesanyja hangját hallja, majd nem sokkal később a hangot az édesanya megjelenése követi. Az auditív emlékezet a beszédtanuláshoz, a nyelvelsajátításhoz is fontos: az egyes hangok idővel szótagokká, jelentéssel bíró szavakká, majd mondatokká állnak össze, melyeknek sorrendje és hosszúsága is bővíthető, változtatható. Az auditív információk feldolgozásának szintje magának a nyelvnek a használata, amikor a gyermek már megérti a szavak, mondatok jelentését,

³⁰⁹ A vérben megemelkedő bilirubinszint sárgaság formájában jelentkezik.

tartalmát, és a halláson keresztül idővel, az életkor előrehaladtával utasítások végrehajtására, és egyre bonyolultabb feladatok megoldására is képessé válik.

Felismerés, szűrés

Az első évek szerepe a nyelvfejlődésben

A hallás- és a beszédfejlődés szoros összefüggésben vannak egymással, ezért a kapott eredményeket érdemes együtt értékelni. Tipikus nyelvfejlődés esetén a kisbaba hangadása már 3 hónapos kor körül egyre gazdagabb lesz. Örül a saját hangjának, és egyre színesebb a gőgicsélése. 6 hónapos korig minden kisbaba hangot ad egy belső, velünk született program alapján, de ezután a halló és hallássérült kisbabák nyelvfejlődésében már nagy különbség mutatkozik. Egy súlyos fokban hallássérült kisbaba hangadása, gőgicsélése nem fejlődik tovább, míg a halló kisbabák gagyogni kezdenek, majd a hangadásuk, a gagyogásuk, az általuk kiejtett ciklikus sorok egyre jobban hasonlítanak a nyelvi környezet hangkészletében szereplő hangokéhoz. Egy-másfél éves korban az egyszavas kifejezések, majd az első szavak következnek, aztán 2 éves kor körül a „nyelvi robbanás” következtében rohamos szókincs-növekedés figyelhető meg. Az első 2-3 évben megtörténik az anyanyelv alapjainak elsajátítása, és mire egy kisgyermek óvodába megy, többnyire már mondatokban fejezi ki magát.

Néhány tipikus hallási reakció az első években

Az alábbiakban a teljesség igénye nélkül néhány, az első három életévben jellemző tipikus hallási reakciót sorolunk fel, melyek nem a beszédértés mutatói, hanem példák a hallási reakciókra.

Néhány reflexes reakció erős, váratlanul keltett hangra újszülöttnél:

- Moro-reflex (átkaroló mozdulatot végez)
- meglepetési reflex (egy pillanatra abbahagyja a tevékenységet)
- légzésváltozás (légzésének ritmusa megváltozik)
- szopómozgás (megváltozik a szopás ritmusa)
- ébredési reflex (alvásból felébredszethető)
- auroopalpebrális reflex (pislogni kezd, a szemhéja záródik, összerándul)

Csecsemő- és kisgyermekkorban kiváltható hallási reakciók:

- a gyermek erős hangra megijed, keresi a hang forrását, rácsodálkozik a váratlan hangingerre
- utánozza a hallott hangot: ez lehet hangadás, mozdulat vagy cselekvés
- keresi a kapcsolatot a felnőttekkel, pl. szemkontaktust kezdeményez, hogy jelezze, hallott valamit
- a hang irányába fordul
- szereti és keresi a hangot adó játékot, felismeri játékának hangját váratlan helyzetben is
- hangra abbahagyja az éppen végzett tevékenységet, játékot
- már meg tudja fogalmazni a kérdését: „Mi ez?”

Ha egy kisgyermek nem mutat hallási reakciókat, és a nagyon erős hangokra sem ijed meg, nem rezzen össze, vagy nem változik meg a magatartása a hirtelen és váratlanul érkezett hangos hangok ellenére sem, a környezetének mindezt vészjelzésnek kell tekintenie.

Amikor a gyermek biztosan érti a hozzá intézett beszédet, akkor már a beszédértéséről is tájékozódhatunk, de minden esetben azt is számításba kell venni, hogy egy jó kognitív képességű kisgyermek a szituációból is sok mindent ki tud következtetni. Ez pedig sokszor félrevezető, mert nem a beszédértés, hanem csupán a szituációértés mutatója.

Az életkor előrehaladtával a hallási reakciók elmaradása miatt egyre inkább egyértelművé válik, hogy a beszédfejlődés terén tapasztalt elmaradást hallássérülés okozhatja-e, és ha igen, akkor milyen mértékben. A nem tipikus nyelvfejlődés hátterében sokféle ok húzódhat meg, ami késlelteti egy kisgyermek beszédfejlődését, de minden esetben elsőként arra kell gondolni, hogy a probléma valamilyen mértékű hallássérülésből adódóan van jelen.

Más szituációval állunk szemben, ha a hallássérült kisgyermek szülei is súlyos fokban hallássérültek, és jelbeszéddel kommunikálnak egymással. Mivel a jelbeszédet tekintik elsődleges anyanyelvüknek, a hangzó beszéd elsajátítása a gyermek számára másodlagos lesz, és időben is később történik meg. Ebben az esetben a hallássérült kisbaba elsősorban vizuális ingerek éri, így erre a csatornára fordít nagyobb figyelmet, ez lesz számára fontos, és a legfőbb információkat a látása segítségével szerzi meg. Hallássérült szülők esetében a hallási reakciók elmaradásának megfigyelése nehezített vagy kevésbé hangsúlyos, ezért a gyermekhangra irányított figyelem, a hangok tudatosítása a családot segítő hallássérült szakos gyógypedagógus bevonásával lesz majd fontos feladat.

Ha felmerül a gyanú, a gyermek környezetében lévő segítőknek és szakembereknek (védőnő, gyermekorvos, gondozónő) segíteni kell a családot abban, hogy minél gyorsabban eljussanak azokra az audiológiai ellátóhelyekre, ahol megtörténik a pontos diagnózis. A hallássérülés mértéke, típusa, meglétének ideje és a gyermeket ért környezeti hatások mind befolyásoló tényezők és iránymutatók a további teendők tekintetében.

Életkorhoz kötött hallásszűrés

„Hallásszűrésről beszélünk, ha egy-egy kiválasztott célcsoportnál, tünetektől függetlenül, panaszzmentesség esetén is hallásvizsgálatot végzünk” (GÁBORJÁN 2018, 235).

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelvének³¹⁰ értelmében az újszülöttkori hallásszűrésnek teljes körűnek és objektívnek kell lennie. A vizsgálat elvégzése az újszülöttosztály, illetve a PIC ápolószemélyzetének a feladata az intézményben töltött időszakon belül. Minden újszülöttnél, mind az újszülöttosztályon, mind a perinatális intenzív centrumban (PIC) kötelező a BERA-szűrővizsgálat³¹¹ (GÁBORJÁN 2016). Az 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet kimondja, hogy az életkorhoz kötött szűrővizsgálatok közül 0–4 napos életkorban az újszülöttek hallásvizsgálata objektív módszer alapján történjen.³¹²

Az EMMI fent említett szakmai irányelvében az alábbi célok kerültek megfogalmazásra:

- „Objektív módszerekkel történő, teljes körű újszülöttkori hallásszűrés megvalósítása hazánkban. A hallásszűrés »teljes körűsége« az újszülöttek és a szűrésből bármilyen ok folytán 1 hónapos korig kimaradt megszűrtek százalékos arányának 96%-os vagy e feletti értékét jelenti. Ezen érték alatt a fel nem ismert nagyothallók késői kezelésének eredményessége jelentősen csökken, és a kezelési költségek megnövekednek.
- Annak biztosítása, hogy 18 éves korig egységes eljárásrend alkalmazásával valósuljon meg a hallászavarok időben történő felismerése és az érintettek lehető legkorábbi kezelése.

³¹⁰ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről. (Érvényesség időtartama: 2015. 08. 01. – 2018. 12. 31.)

³¹¹ BERA: Brainstem Electric Response Audiometry = agytörzsi kiváltott potenciál audiometria / agytörzsi kiváltott válasz audiometria.

³¹² 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról, 1. sz. melléklet.

- A »visszarendelési ráta«, vagyis a megszürték és a hazabocsátáskor nem megfelelték százalékos aránya 4-6%-nál ne legyen magasabb. Az ennél nagyobb számban visszarendelt fals pozitív esetek jelentősen megnövelik a költségeket, nem is beszélve a szülőkből feleslegesen keltett aggodalomról.
- A »kontrollt teljesítők arányának« 100%-hoz kell közelítenie. Amíg a szűrésnél potenciálisan ép hallókat vizsgálunk, addig a visszarendelték a vélt nagyothallók. A kontroll teljesítésének monitorizálásában az alapellátás házi (gyermek)orvosainak és védőnőinek jelentős szerepük van.
- Az újszülöttek hallásszűrését végző intézményben a kiszűrték további progresszív ellátásának, valamint a szurdopedagógiai fejlesztés lehetőségének biztosítása.
- Az óvodáskorú és iskolaköteles korú gyermekek szűrés arányának a 100%-hoz kell közelítenie.
- Központi adatbázis a szűrés eredmények rögzítésére és követésére.”³¹³

„Az egészségügyi szakmai irányelvben megfogalmazott ajánlások sorozata az elérhető legmagasabb szintű tudományos eredmények, a klinikai tapasztalatok, az ellátottak szempontjai, valamint a magyar egészségügyi ellátórendszer sajátosságainak együttes figyelembevételével kerülnek kialakításra. Az irányelv szektorsemleges módon fogalmazza meg az ajánlásokat. Bár az egészségügyi szakmai irányelvek ajánlásai a legjobb gyakorlatot képviselik, amelyek az egészségügyi szakmai irányelv megjelenésekor a legfrissebb bizonyítékokon alapulnak, nem pótolhatják minden esetben az egészségügyi szakember döntését, ezért attól indokolt esetben dokumentáltan el lehet térni.”³¹⁴

Újszülöttkori hallásszűrés

Az újszülöttek hallását hazánkban hosszú évtizedeken át szubjektív módszerekkel, az erős hangra kiváltott magatartásukban bekövetkezett reakciók megítélése alapján vizsgálták és értékelték. Így gyakran előfordult, hogy az enyhe, a közepes és időnként még a nagy fokú hallássérüléssel született kisbabák is „ép halló” diagnózissal mentek át ezeken a teszteken, mivel a nagy hangerővel keltett hangok és zajok számukra is érzékelhetőek voltak. Az újszülöttsztyályokon tesztként alkalmazott szubjektív megfigyelések (kulcszörgetés, tapsolás, lármadob) megbízhatatlansága egyértelműsítette, hogy a külföldön bevált és jól működő gyakorlatot követve Magyarországon is időszerű a változások bevezetése. S bár erre egyes régiókban évtizedeken át több kezdeményezés történt, országosan mégsem sikerült előbbre lépni. A módosítás lényege az, hogy az újszülött válaszreakcióira nincs szükség, a vizsgálatot minden esetben objektív módszerrel végzik. A döntés a nemzetközileg is sok helyen alkalmazott módszerre, a magas hangtartományokat vizsgáló szűrő BERA-eljárásra esett. A szűrő BERA-vizsgálat során a fejbőrre rögzített elektródák révén lehetséges a hanginger által kiváltott agytörzsi válaszok regisztrálása. Ez az eljárás az egész hallórendszert vizs-

³¹³ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről, 2. Célok. (Érvényesség időtartama: 2015. 08. 01. – 2018. 12. 31.)

³¹⁴ Uo. III. Előszó.

gálja, így a vizsgálatot végző személy a halláscsökkenés bármelyik típusa esetén pozitív, azaz nem megfelelő eredményt fog kapni.

Hogyan történik a szűrővizsgálat?

Nagyon fontos, hogy a vizsgálat körültekintéssel, a megfelelő feltételek biztosítása mellett történjen, mert a mérés minőségét és értékelhetőségét minden egyes tényező nagyban befolyásolhatja. A szűrő BERA-vizsgálatot az újszülöttszályon teljes nyugalomban, vagy optimális esetben alvásban végzik az erre kiképzett szakemberek. Ha a gyermek mozog vagy akár csak pislog, vagy mozgatja a száját, ezek mind háttérzajként értékelődnek. A mozdulatlanság, a nyugodt pozíció, az egyenletes légzés alapfeltételek. Ha az újszülött megbízhatóan vizsgálható, az eljárás néhány percnél többet nem vesz igénybe.

A szűrő BERA-eljárásnál 35 dB-es hanginger éri az újszülöttet a ráhelyezett fejhallgató vagy a fülbe helyezett hangszórón keresztül. Amennyiben nem váltható ki megfelelő agytörzsi válasz, akkor egy hónapon belül kontroll-szűrővizsgálatra hívják vissza a gyermeket. Az eredményről minden esetben tájékoztatni kell a szülőket, és nagyon fontos az is, hogy elérjék a családoknál, hogy a megjelölt időpontban visszajöjjenek a második vizsgálatra.

A kontrollvizsgálat ideális esetben egy hónapon belül ugyanott, ugyanazon a szülészeti osztályon történik, mint az első szűrővizsgálat. A nemzetközi gyakorlat alapján elmondható, hogy a szűrések megbízhatósága igazán csak az évek alatt megszerzett gyakorlati tapasztalattal növelhető, és kezdetben igen sok lehet a hibaforrás. A személyi, tárgyi feltételek mellett a megszerzett rutin is számít, ezért néhány év még biztosan szükséges ahhoz, hogy a hibalehetőségek csökkenjenek, és ne legyenek magasabbak 4%-nál. Mind a nemzetközi, mind a hazai szakirodalmi források 1-3 ezrelékes előfordulásról számolnak be, ami azt jelenti, hogy ezer születésből 1–3 kisgyermek születik valamilyen hallássérüléssel. Az egyoldali, a kétoldali, az enyhe-közepes és a súlyos fokú hallássérülések ebbe a statisztikába tartoznak. A koraszülött kisgyermekeknél és az intenzív ellátásra szoruló kisbabáknál 4-5%-ban nagyobb az előfordulási gyakoriság. Esetükben az újszülöttkori szűrés elvégzése a PIC-osztályon dolgozó személyzet feladata. Ha az eredmény nem elfogadható, a vizsgálatot meg kell ismételni az első hónapban, és a kapott eredményt a gyermek hazabocsátásakor mindenképpen bele kell írni a zárójelentésbe.

A korábban említett rendelet az újszülöttkori hallásszűrésen kívül későbbi életkorban is kötelezővé teszi a hallásszűrést, melynek kivitelezése elsősorban a **védőnők feladata**, de az eredmény számontartása a gyermekorvosoknak is feladatukra. A védőnőnek az újszülött hazaadását követő első alkalommal, majd 1, 2, 3, 4, 6, 9 és 12, szükség esetén 15 hónapos életkorban, ezután 18 hónapos, majd 2 éves korban, illetve szükség esetén 2,5, majd 3 éves életkorban és ezt követően 6 éves életkorig évente kötelező kontrollálni a gyermekek hallását szubjektív módszerekkel. Az ajánlás szerint a szűréseket a későbbiekben 18 éves korig két évente, illetve az iskolába nem járó, otthon gondozott gyermekek esetében a tankötelezettség végéig kell elvégezni.³¹⁵ Ha ezeknél a szűréseknél a vizsgálatot végző személyben felmerül a gyanú, a kiszűrt gyermeket a gyermekorvosoknak a védőnői jelzés alapján fül-orr-gégészhez, majd audiológiai szakrendelésre kell irányítania.

A védőnői munka igen sokoldalú és felelősségteljes, mivel a védőnő az a személy, aki évenként keresztül nyomon követi a gyermekek fejlődését. A progrediáló hallássérülések vagy az egyes fertőző betegségek szövődményéből visszamaradt hallássérülések bármelyik életkorban

³¹⁵ 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról, 1. melléklet.

veszélyt jelenthetnek, ezért a későbbi hallásszűréseknek igen nagy a jelentősége. A szubjektív módszerek a gyermektől nyert reakciók alapján értékelhetők, s ugyan pontos diagnózisra nem adnak lehetőséget, de a jelzésértékük fontos. Az újszülöttek csak reflexes reakciókra képesek, így az 1 hónapos korban végzett szubjektív védőnői vizsgálat ezeket a válaszokat értékeli. Később, 3-4 hónapos korban már elvárható, hogy halkabb hangokra is lássunk válaszreakciókat, illetve hogy a kisbaba térben is el tudja helyezni a hangforrást. Féléves kor után pedig az önálló ülés eredményeként a hangforrás irányát is keresni tudja, és a hang irányába fordul.

Az irányelvben³¹⁶ megfogalmazottak nyomán az „1, 2, 3, 4 és 6 hónapos korban hirtelen zajkeltés a csecsemő közvetlen közelében a látóterén kívülről, és a gyermek alábbiakban felsorolt reakcióinak figyelése szükséges:

- *Meglepetési reflex*: a gyermek a sírást és a testmozgást egy pillanatra megszünteti;
- *Auropalpebrális reflex*: a nyitott szemhéjak gyors zárása/záródása, a zárt szemhéjak összerándulása (pl. koppanó hang adására);
- *Mozgási reflex*: a karok átölelő mozdulata, rúgó-lökő mozgások végzése;
- *Kiáltási reflex*: sírás, amit a diszkomfortérzés mimikája vezet be (pl. a száj lefelé görbül);
- *Légzési reflex*: igen mély légvétel, amit szünet követ, majd néhány felületes légvétel;
- *Ébredési reflex*: az alvó újszülött felébred a hirtelen hangra.”

A vizsgálat akkor elfogadható, ha minimum három válasz látható volt. Vannak olyan speciális szempontok, melyek segítik a válaszok értékelhetőségét, pl. fontos figyelni arra, hogy étkezés után csökken a reflexválasz, ezért a védőnő közvetlenül étkezés után ne vizsgálja a gyermeket. A reflexkészség hamar kimerül, és többszöri ismétlés után az adott reakció elmarad vagy bizonytalanra válik.

A hallási figyelem vizsgálatánál játéksörgőt, zenélő, felhúzzható játékot vagy kisebb fémhangot alkalmazhatunk. Jó, ha ezek az eszközök eltérő tulajdonságúak és különböző a hangszínük, mert a gyermeknek könnyebb lesz a hangjukra való felfigyelés. Fontos a szülőkben tudatosítani, hogy milyen reakció várható el a gyermektől. Sok édesanya azt várja, hogy pár hónapos kisbabája a hang irányába forduljon, erre azonban egy ennyi időű kisgyermek életkorából adódóan még nem képes. Fontos szempont az is, hogy a gyermek ne lássa a hang forrását, a hangot adó eszköz ne legyen a látóterében. A hangot könnyebb észrevenni, ha a hangforrás a gyermek fülének vonalában, a feje mellett kb. egy méter távolságból érkezik. Arra is kell figyelni, hogy a vizsgáló személy karja ne mozogjon, mert a gyermek ezt is megláthatja vagy érezheti. A hangingerek változtatása segít abban, hogy a gyermek figyelme tartósan fenntartható legyen, de ha többször hallja ugyanazt a hangot, az már nem lesz számára érdekes, s így, még ha hallja is, nem fog rá reagálni. Ezeket a megfigyeléseket a védőnő végzi.

Az életkor előrehaladtával az egyre pontosabb és halkabb hangokra elvárható reakciók alapján a védőnők újabb teszt segítségével vizsgálhatják a gyermekeket. 1 és 2 éves korban javasolt BOEL-teszttel vizsgálni a hallást. A vizsgálat az orientációs reflexen alapul: a hang meghallásakor a gyermek a tekintetét, a fejét a hang irányába fordítja. A lokalizációs képesség lehetővé teszi, hogy különböző frekvenciákon a halkabb hangokra is egyértelmű válaszokat kapjunk. Kivitelezése: a csecsemő a szülő ölében ül, aki valamilyen játékkal leköti a baba figyelmét (vizuális elterelés). A vizsgáló a gyermek látóterén kívül valamilyen hangot produkál (kanál vagy kulcs csörgetése, egyéb eszközök), és a gyermek hang irányába való fordulása vagy odatekin-tése értékelhető. Ezt a szűrést is a területi védőnő végzi.

³¹⁶ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről, Ajánlás 8. (Érvényes-ség időtartama: 2015. 08. 01. – 2018. 12. 31.)

3 és 4 éves korban a szűrést az életkorhoz kötött státuszvizsgálat keretében Barr-féle játék-audiometriával javasolt végezni, ami szintén a területi védőnő feladata. Ez a szűrőeljárás feltételezi, hogy a gyermeknek tudatos hallásfigyelme van, és játékos módon képes annak jelzésére. Ennek kivitelezése során a gyermek hall egy hangot, és a hang észlelésekor egy előre megbeszélt tevékenységet folytathat, pl. játékkockából tornyot épít, de csak akkor tehet ki egy újabb kockát, ha meghallotta a hangot. A gyermek pontos visszajelzései révén a hallási reakciók értékelésével a reakciógörbe értékelhető (frekvenciaspecifikusan tájékoztat a gyermek hallásáról). A vizsgálat eszköze a Magyarországon forgalomban lévő, CE-minősítéssel rendelkező szűrő audiométer.

Állapotmegismerés, diagnosztika

A hallássérült kisgyermek életútja szempontjából mérföldkő a kötelezően elvégzett újszülöttkori hallásszűrés, a felismerés időpontja és az azt követő pontos diagnosztika időszaka. A veleszületett hallássérült újszülöttek esetében az objektív módszerrel történő újszülöttkori szűrés az első meghatározó lépcsője annak a diagnosztikai folyamatnak, melynek során a gyermek állapota megismerhetővé válik, a hallássérülésének típusa, mértéke pedig a különböző vizsgálóeljárások révén pontosan meghatározható lesz. A korai felismerés akár az újszülöttkori és az azt követő kontrollszűrés során, akár a védőnő gyanújának és éberségének köszönhetően valósul meg, minden esélyt megad arra, hogy a hallássérült kisgyermek minél korábban hozzájussanak a számukra szükséges hallókészülékhez, és korai fejlesztésük megkezdődhessen.

Amennyiben az újszülöttszályon történő újszülöttkori szűrés, majd az azt követő kontrollvizsgálat eredménye is problémát jelez, a kiszűrt gyermekeknél részletes kivizsgálás kezdődik az audiológiai központokban. Abban az esetben, ha a védőnő szubjektív vizsgálata során a gyermek hallásában eltérést talál, értesíti a házi gyermekorvost, aki a családot gyermek fül-orr-gégészhez/audiológushoz utalja tovább. Ha az audiológus által történő mérések igazolják a hallássérülést, jó esetben olyan audiológiai állomáson veszik gondozásba a hallássérült csecsemőket, kisgyermeket, ahol a gyermekellátást teammunkában, együtt gondolkodva, elhivatott és gyakorlott szakemberek végzik. Amennyiben a szülő a gyermeke hallásában valami eltérést észlel, akkor a házi gyermekorvostól kérhet beutalót audiológiai vizsgálatra.

A kiszűrt vagy hallássérülés gyanújával érkező csecsemők és kisgyermekek több vizsgálatból álló vizsgálati protokollon mennek keresztül. A részletes kivizsgálás során az objektív és a szubjektív vizsgálatok eredményének összegzése adja azt a kiindulópontot, ami az adott aktuális állapotot leginkább mutatja. Minden kisgyermek ellátása komplex feladat, mivel a kapott eredményeken túl mérlegelni kell azokat szubjektív tényezőket is, melyek jóval túlmutatnak a gyermek hallásállapotán. A gyermekek személyisége, életkora és a családok teherbírása nagyon különböző; a szülők másként fogadják el gyermekük hallássérülésének tényét, ezért az ellátást biztosító szakmai team részéről az állapotmegismerés folyamatában differenciált bánásmód, megértő és empatikus hozzáállás szükséges.

Az audiológus orvos, a fül-orr-gége szakorvos, a gyógypedagógus és az audiológusok mind másfajta tudást hoznak magukkal, a családok pedig ebben a kezdeti, nehéz időszakban igen sérülékenyek lehetnek, és a hallott információkat is különbözőképpen értelmezhetik. A vizsgálati protokoll mindig egy alapos fül-orr-gégészeti vizsgálattal kezdődik, majd ezt követik az objektív vizsgálatok: az impedanciavizsgálat, az otoacusticus emissio mérése, a BERA és az ASSR.³¹⁷ Az objektív eredmények önmagukban még kiegészítésre szorulnak, így a szubjektív módszerek

³¹⁷ Auditory Steady State Response = folyamatos akusztikus ingerre létrejött folyamatos válasz; frekvenciaspecifikus objektív hallásküszöb meghatározás, folyamatos hanginger periodikus változása közben.

eredményeire is szükség van. A szubjektív eljárások közül a viselkedés- (magatartás-) megfigyelés audiometriás eljárás alkalmazható. A csecsemők ellátása nagy kihívás, továbbá fontos szempont, hogy *diagnosztikus folyamatról* van szó, mivel a csecsemő figyelme a vizsgálati fázisban egészen más, mint akkor, amikor már megkapta és néhány hete, hónapja viseli is a számára szükséges hallásjavító eszközt.

Az újszülöttkori protokoll szerint a hallássérült csecsemők kivizsgálásának 3-4 hónapos korig meg kell történnie az audiológiai állomásokon, majd ezután kezdődhet el hallókészülékes ellátásuk. A fő cél az, hogy 6 hónapos korukig el legyenek látva hallókészülékkel, s hogy ezt követően el tudjon kezdődni a korai fejlesztés és a családdal való közös terápiás munka. Ha a korai fejlesztés minél előbb megkezdődik, a hallókészülékkel történő ellátás időszakában a speciális szempontok szem előtt tartása segítheti az otthoni megfigyeléseket. Ezért nagyon fontos, hogy a szülők már ebben az időszakban tudják, milyen lépéseket kell tenniük annak érdekében, hogy igénybe vehessék ezt a szolgáltatást. A korai fejlesztés a pedagógiai szakszolgálatoknál, illetve más, szakszolgálati feladatot ellátó intézményekben, így korai fejlesztő központokban zajlik. Ha a pedagógiai szakszolgálatnál nincs megfelelő képzettségű hallássérült szakos gyógypedagógus, akkor jó megoldás lehet az utazótanári hálózattal való kapcsolatfelvétel. A sajátos nevelési igény (SNI-kód) kiállításában az országos illetékességű Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálatához tartozó szakértői bizottság, illetve a több megyére kiterjedő hatókörrel rendelkező megyei szakértői bizottság a kompetens.

A diagnosztikus időszakban nagyon fontos, hogy a szülő tájékoztatást kapjon a további megsegítések lehetőségeivel kapcsolatban. A hallássérült kisgyermek speciális megsegítési igényrel, és a szülő joga, hogy ezt a segítséget igénybe vegye. A szülő a korai fejlesztésre vonatkozó igényrel, illetve a vizsgálatra vonatkozó kérelemmel közvetlenül is fordulhat az érintett megyei szakértői bizottsághoz, illetve az országos hatókörrel rendelkező Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Hallásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményéhez. A jelenlegi érvényben lévő 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet 4. § (2a) pontja szerint a gyermek 3 éves koráig a korai fejlesztésre való jogosultságot megkaphatja gyermek fül-orr-gégész vagy audiológus szakorvos, illetve neurológus szakorvos diagnosztikai és terápiás javaslata alapján. A gyermeket 0–3 éves kor között legalább heti egy, legfeljebb heti négy óra korai fejlesztés illeti meg. Intézménybe lépéskor (bölcsőde, óvoda), ha ez a korábbiakban nem történt volna meg, akkor az intézmény vagy a szülő kérésére is teljes körű gyógypedagógiai, pedagógiai, pszichológiai és szükség szerinti orvosi vizsgálat alapján a szakértői bizottság állapítja meg a sajátos nevelési igényt, illetve szakértői véleményében fejlesztési javaslatot tesz a további terápiákkal és a hallássérült gyermeket fogadó intézménnyel kapcsolatban.

A korai felismerés, a diagnózis lehetővé teszi az időben történő segédeszközös ellátást, és a szakértői bizottság javaslata alapján igénybe vett korai fejlesztés megkezdését. A korai fejlesztés növeli annak esélyét, hogy a szülők a korai életévek szenzitív időszakának kihasználásával, a hangzó beszéd alapjainak lerakásával olyan együttnevelést biztosító bölcsődét, óvodát választhassanak, ahol hallássérült kisgyermekük beilleszkedhet halló társai közé.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A hallássérült kisgyermek korai fejlesztését a hallássérültek pedagógiája szakot végzett gyógypedagógusok, régebbi elnevezésük szerint a szurdopedagógusok végzik. A szenzitív időszak kihasználásának lehetősége annál nagyobb, minél korábban beigazolódik a gyanú és megtörténik a komplex diagnosztika, majd az ezt követő hallókészülékes ellátás. A családokkal való közös együtt gondolkodás és a terápiás munka hosszú időre szóló szerződés és elköteleződés a terapeuta és a szülők között. Azokban az esetekben, amikor a hallássérülés mértéke meghaladja

a 80–90 dB-t, és a hallókészülék sem tud megfelelő korrekciót biztosítani, a cochleáris implantáció jó megoldás lehet a hallássérülés korrigálására. A nemzetközi protokoll fél éves hallókészülék-viselést javasol annak eldöntésére, hogy szükséges-e a műtéti megoldás. Az első három életév meghatározó abban a tekintetben is, hogy a szülő-gyermek kapcsolat milyen minőségű, hogy mennyire harmonikus és elfogadó az a közeg, amelyben a gyermek a mindennapjait éli. A kommunikáció során a „közös nyelv” megtalálása nem mindig könnyű, ám elengedhetetlen ahhoz, hogy a hétköznapiakban mind a szülőknek, mind hallássérült gyermeküknek biztonságot nyújtó, vidám, örömteli együttlétet adjon. A terapeuta módszertani tudásával, játékölteteivel mindenben igyekszik segítséget nyújtani, hogy a szülőket átemelje a nehézségeken.

Gyermekút

Amikor a gyermek születése után a kórházban ismerik fel a problémát

1. A hallás vizsgálatát az újszülött- vagy koraszülöttsztyálon különös figyelemmel, akár szakorvosi konzílium keretei között végzik el. A 2015 szeptemberében bevezetésre kerülő objektív módszerrel történő hallásszűrésre minden újszülöttnél a 0–4. nap között kerül sor az újszülöttsztyályokon, valamint a perinatális intenzív centrumokban (PIC). Ha a második szűrés eredménye megerősíti a hallássérülés meglétét, a további vizsgálatok öt kijelölt centrumban történnek, ahol pontosítják a hallásállapotot, az eltérés mértékét.³¹⁸
 - 1.1. Ha a mérés eredménye alapján felmerül a halláscsökkenés gyanúja, akkor az első kontrollra ugyanarra a szülésztre kell visszavinni az újszülöttet, és egy hónapos korában a hallásmérésnek meg kell ismétlődnie.
2. Amennyiben a kivizsgálási folyamatban részt vevő szakorvosok bármelyike (gyermek fül-orr-gégész, audiológus, gyermekneurológus) úgy ítéli meg, hogy a gyermeknek korai fejlesztésre, terápiás ellátásra van szüksége, közvetlenül is irányíthatja őt a fejlesztést, terápiás ellátást végző kulcsintézménybe (a járási pedagógiai szakszolgálatához vagy más intézményhez, amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez).
 - 2.1. A vizsgálat eredményét és fenti javaslatokat a szakorvos rögzíti a zárójelentésen és az EESZT-ben.
3. A kórházi védőnő a Születésértésterítő rendszeren keresztül jelzi a területi védőnőnek az észlelt elváltozást, a vizsgálatok eredményét, illetve hogy történt-e egyéb vizsgálat kérése vagy kulcsintézménybe való továbbküldés. A választott házi gyermekorvost vagy háziorvost is értesíti a születésről, illetve a gyógyintézetből való távozásról.
4. A szülő jelentkezik gyermekével a kulcsintézménynél (a lakóhelyéhez legközelebbi pedagógiai szakszolgálatnál), ahol a rendelkezésre álló szakorvosi dokumentumok elemzését és az első gyógypedagógiai állapotfelmérést követően eldöntik a korai fejlesztésre jogosultságot, és kezdeményezik az erről szóló szakértői vélemény elkészítését. Ha egyértelműen veleszületett, a hallórendszerben való elváltozás miatt fennálló hallósérülést vagy hallószervi károsodást diagnosztizálnak, akkor az illetékes megyei szakértői bizottság, illetve a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Hallásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményének szakértői véleménye szükséges majd a korai fejlesztésre való jogosultság megállapításához. 3 éves kor alatti kisgyermekek esetén az illetékes megyei szakértői bizottság, illetve a Hallásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ a gyermek külön vizsgálata nélkül, szak-

³¹⁸ A kijelölt centrumok: budapesti Semmelweis Egyetem, Fül-Orr-Gégészeti és Fej-Nyaksebészeti Klinika; Heim Pál Gyermekkórház, valamint a pécsi, a debreceni és a szegedi klinika.

orvos által felállított diagnosztikai vélemény alapján is elkészítheti az érzékszervi fogyatékoság meglétéről és az ennek megfelelő ellátás biztosításáról szóló szakértői véleményét.³¹⁹ A kulcsintézménynek (helyi pedagógiai szakszolgálat) a lakóhelyhez legközelebbi korai fejlesztést kell megszerveznie a család és a kisgyermek számára, melyhez hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus jelenléte szükséges. Ha az adott helyi pedagógiai szakszolgálat nem rendelkezik ilyen szakemberrel, akkor az illetékes megyei pedagógiai szakszolgálat, illetve a Fővárosi Hallásvizsgáló Gyógypedagógia Központtól kérhet iránymutatást és ajánlást a lakóhelyhez legközelebbi hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus elérhetőségéről. A szakértői vélemény elkészítéséhez a helyi járási pedagógiai szakszolgálat a szülővel együttműködésben a Szakértői vélemény iránti kérelem³²⁰ elnevezésű dokumentumot használja, amelyben a legfőbb adatok rögzítésén túl csatolja a szakorvosi papírokat (kiemelten a gyermek fül-orr-gégész diagnosztikai véleményét), és a szülővel aláírja.

5. Ha az érzékszervek vizsgálata nem történt meg a születés után, akkor a területi védőnő gyermek fül-orr-gégészeti szakellátásra küldi a gyermeket.

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

6. A védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és a családlátogatások alkalmával, illetve a szülői kérdőív eredményei segítségével figyeli a gondozott kisgyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján a gyermek hallásmagatartásában eltérést észlel, írásban értesíti a házi gyermekorvost/háziorvost, a gyermeket pedig gyermek fül-orr-gégészeti szakvizsgálatra irányítja.
 - 6.1. Az észlelést és küldést rögzíti a VOIR-ban.
 - 6.2. Amennyiben a szakorvosi vizsgálat (gyermek fül-orr-gégész, audiológus és/vagy gyermekneurológus) igazolja az érzékszervek – hosszú távon fogyatékoságot eredményező – biológiai károsodását, és a szülők még nem kaptak iránymutatást a további teendőkre nézve, tájékoztatja őket a pedagógiai szakszolgálat szerepéről és az adott érzékszervi terület vizsgálatában illetékes több megyére kiterjedő hatókörrel rendelkező megyei szakértői bizottság, illetve az országos hatókörű Fővárosi Hallásvizsgáló Gyógypedagógia Központ feladatairól. Emellett időpontkérést javasol az érzékszervi eltérés/fogyatékoság/sajátos nevelési igény megállapításhoz, amely elsősorban az államilag támogatott komplex korai intervenciók ellátáshoz való hozzájutást célozza meg.
 - 6.3. A továbbírást rögzíti a VOIR-ban.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

7. Amikor a szülő vagy a gondozó a gyermek hallásmagatartásában észlelt eltérés esetén felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost, a szakember indokolt esetben gyermek fül-orr-gégészeti szakellátásba irányítja a gyermeket.
 - 7.1. A szakember az észlelést és a továbbküldést az EESZT-ben rögzíti.
 - 7.2. Amennyiben a szakorvosi vizsgálat (gyermek fül-orr-gégészeti, audiológia és/vagy gyermekneurológia) igazolja az érzékszervek – maradandó fogyatékoságot eredményező – biológiai károsodását, a házi gyermekorvos/háziorvos tájékoztatja a szülőket a pedagógiai szakszolgálat szerepéről, az adott sérülésspecifikus területet vizsgáló megyei szakértői bizottság, illetve az országos hatókörű

³¹⁹ 15/2013. (II. 26) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 4. § (2a).

³²⁰ 15/2013. (II. 26) EMMI rendelet, 1. sz. melléklet: Szakértői vélemény iránti kérelem.

Fővárosi Hallásvizsgáló Gyógypedagógia Központ feladatairól, nevezetesen a pedagógiai szempontú érzékszervi eltérésnek/fogyatékoságnak/sajátos nevelési igénynek a megállapításáról, amely elsősorban az államilag támogatott komplex korai intervenciók ellátáshoz való hozzájutást célozza meg.

7.3. A továbbküldési javaslatát rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében) vagy a 3 évnél fiatalabb gyermekeket (is) ellátó óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

8. Ha a gyermek hallásmagatartásának eltérését a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője észleli, a szülőt a gyermekkel gyermek fül-orr-gégészeti szakellátásba irányítja.
 - 8.1. A gyanú és a küldés tényét az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton írásban jelzi a védőnőnek.
 - 8.2. Az intézmény szakembere az adott érzékszervi terület vizsgálatában több megyére kiterjedő hatókörrel rendelkező megyei szakértői bizottsághoz, illetve az országos illetékességű Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Hallásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményének felkeresését javasolja a szülőnek.
 - 8.3. Továbbküldési javaslatát javasoltan elektronikus úton írásban jelzi a védőnőnek és a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

9. Amennyiben a diagnózist felállító szakrendelő vagy osztály szakorvosa megállapítja az érzékszervek károsodását, korai fejlesztést, terápiás ellátást javasol. A gyermeket 3 éves kora előtt a szakorvos (gyermek fül-orr-gégész) közvetlenül küldheti az ellátó kulcsintézménybe (olyan, a lakóhelyhez legközelebb lévő pedagógiai szakszolgálathoz, ahol korai fejlesztést végeznek). Az illetékes szakértői bizottság ebben az esetben a gyermek személyes vizsgálata nélkül, a gyermek fül-orr-gégész szakorvos által felállított diagnosztikai vélemény alapján kiállítja a szakértői véleményt. Amennyiben az érintett járási pedagógiai szakszolgálatnál szükségesnek látják a további vizsgálatot, továbbirányítják a szülőt a gyermekkel az adott sérülésspecifikus terület vizsgálatában érintett megyei szakértői bizottsághoz vagy az országos hatókörű Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményéhez a pedagógiai szempontú érzékszervi sajátos nevelési igény megállapítása érdekében. Ezt a szükséges orvosi dokumentumok eljuttatásával kezdeményezheti közvetlenül a szülő is.
 - 9.1. A szakorvos az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, a diagnózist, továbbá hogy szükséges-e beavatkozás vagy segédeszköz, s hogy javasol-e valamilyen terápiát. Szintén rögzíti a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e további orvosi vizsgálatra, kulcsintézménybe, szakértői bizottsághoz való továbbirányítás, és ha igen, hová.
 - 9.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.

10. Az illetékes megyei szakértői bizottság vagy az országos hatókörű Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Hallásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye a komplex pedagógiai-pszichológiai vizsgálat elvégzése, illetve a beérkezett szakorvosi vagy járási pedagógiai szakszolgálati dokumentumok alapján a gyermek számára kijelöli vagy helybenhagyja az ellátó kulcsintézményt.
 - 10.1. Az INYR-ben a szakértői bizottság szakembere rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte el a pedagógiai-pszichológiai vizsgálatot, a vizsgálat eredményét (a sajátos nevelési igény tényét), az ellátás módját, a javasolt fejlesztés irányvonalait / a terápiát, a szakemberigényt (hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus, régebbi nevén szurdopedagógus), a foglalkozások gyakoriságát, a kijelölt kulcsintézményt és a következő vizsgálatokat.
 - 10.2. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a vizsgálat tényéről, eredményéről és az ellátási helyszínről.
11. A védőnő az információ birtokában tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
12. Amikor a gyermek elkerül az ellátást végző kulcsintézménybe (korai fejlesztést végző intézmény), az első alkalommal (és minden változás esetén) az ellátók a saját rendszerükben rögzítik a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés/terápia fajtája, rendszeressége, heti időpontok, időtartam stb.). Rögzíti továbbá, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet, és a tanév végén az év végi értékelést, valamint azt is, hogy az ellátást nyújtó intézmény mikor kezdeményezi a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
 - 12.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és befejezéséről.
13. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 13.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozódik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótényezőről. Felveszi a kapcsolatot a családdal, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
 - 13.2 A család- és gyermekjóléti szolgálat a folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez, pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
14. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

Emma 2016 októberében született egy vidéki városban, így az ő esetében már a 2015 szeptemberében kötelezővé vált objektív szűrőmódszert (BERA) alkalmazták. Mivel az újszülöttszályon a születését követő 2. napon történt a mérés, a mérést végző szakember a következő megnyugtató választ adta: „Magzatvíz, magzatmáz ilyenkor még előfordulhat a hallójáratban, és ez akár eredményezheti azt is, hogy rossz lesz a mérés eredménye. Ha egy hónapos lesz a gyermek, jöjjenek majd vissza, és csinálunk egy kontrollt.”

Emma szülei az elkövetkezendő egy hónapban folyamatosan figyelték a kislányukat, s mivel bizonyos hangos zajokra (a porszívó hangja, kutyaugatás) láttak némi reakciót, megnyugodtak. Az egy hónapos kontroll eredménye ismét eltérést mutatott, ezért ekkor keresték fel a verifikáló centrumok egyikét. Az ottani vizsgálatok eredményei mindkét oldalon közepes, nagy fokú hallássérülést mutattak ki. A kipróbált, majd véglegesítésre került hallókészülékkel Emma napról napra több hangra figyelt, és a hangadása is gazdagabbá vált. A szülői következetesség eredménye, hogy egész nap a fülében van a hallókészülék, és csak akkor szeretné, hogy kivegyék, ha már nagyon fáradt. A családnak az audiológiai centrummal folyamatos a kapcsolata.

Emma jelenleg közösségbe jár, már vannak szavai, egyszerűbb mondatai, és sok mindent megért. A hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus a bölcsődében heti két órában találkozik vele; ebből az egyik alkalommal az édesanya is jelen van. A korai szűrés, a felismerés, a diagnózis és az ellátás időpontja kulcsfontosságú a hallássérült kisgyermekek lehetősége, fejlődése szempontjából. Emma időben megkapta a számára szükséges ellátást, terápiát, melynek eredményeképpen együttnevelést biztosító óvodába, majd iskolába járhat.

II.2. KORASZÜLÖTTSÉG

Áttekintés

A koraszülés a WHO definíciója szerint a 37. gesztációs hét előtti szülést jelenti, melynek során az édesanyja élő magzatot hoz napvilágra (WHO 2018). A legutóbbi felosztás megkülönböztet extrém (28. hét előtti), igen korai (28–32. hét közötti), valamint kései (32. hét utáni) koraszülöttséget. A *kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése* projekt keretében készült szakmai irányelv (NÁDOR et al. 2018a) minden koraszülöttet *rizikóújszülöttnek* tekint, és a fenti WHO-klasszifikációt veszi a hazai javasolt irányelv felosztásának (magas, közepes és alacsony rizikó) alapjául. Hazánkban a koraszülöttség gyakorisága évek óta 8% körüli. A korábbi definíciók (pl. a WHO 2013-as és más szakmai szervezetek állásfoglalásaiban) a koraszülöttség alsó határát rendre a 24. gesztációs hétben jelölték meg, mert orvosbiológiai és orvosetikai (abortusz) szempontból ezt tartották indokoltnak.

A várandósok leggyakoribb kórházi felvételét igénylő állapot a *fenyegető koraszülés*,³²¹ ezen belül az a rendszeres (10-15 percenkénti) méhizom-összehúzóddással járó állapot, mely a fenti definíció, a korábbi szülészeti szakmai protokoll³²² szerint a 37. gesztációs hét előtti és élő magzat megszületésével végződő várandósságot eredményezi. A perinatológia³²³ a koraszülötteken belül megkülönböztet extrém kis súlyú (ELBW: extreme low birth weight), igen kis súlyú (VLBW: very low birth weight), valamint kis súlyú (LBW: low birth weight) csoportot; rendre 1000, 1500 és 2500 gramm alatti születési testtömeggel.

Egyértelmű ok csak az esetek egy részénél állapítható meg; ilyenek a méhen belüli ún. felszálló fertőzések, bizonyos anyai állapotok (tápláltság, gyógyszeresedés, immunológia stb.), továbbá ritkábban magzati okok. Mindemellett a szakmai irányelvek is azonosítanak különféle rizikófaktorokat; ilyenek pl. a leendő édesanyja rossz szociális körülményei, a jelentős mértékű fizikai munka, a túl fiatal (<16 év) vagy éppen túl idős (>40 év) életkor, a várandósság alatti trauma stb. A gyermekgyógyászatban a terminus (a tényleges szülés tervezett időpontja) előtti koraszülés mellett az adott várandóssági korhoz képest kis súllyal való születés is hasonlóan speciális rizikót képvisel. Egyrészt a csecsemőhalálozásban van meghatározó szerepe, másrészt később, a normál fejlődésmentel szemben kialakuló egyes állapotok gyakoriságában is jelentkezhet. Az ilyen eltérések kihatással lehetnek az érzék- és a mozgásszervekre, a magatartásra, a figyelemre, az érdeklődésre, s később a szocializációra, a tanulási képességekre, majd végül a társadalmi beilleszkedésre is. Ezek a funkciózavarok egyrészt az éretlenség, ritkábban pedig a koraszülöttek életben tartásáért vívott kitartó küzdelem következményei (lélegeztetett babák látási problémái; nozokomiális, azaz kórházi körülmények között kialakuló és ott terjedni képes fertőzések stb.).

³²¹ Egészségügyi szakmai irányelv – A koraszülöttek korai stabilizálása és a respirációs distressz szindróma kezeléséről (2017). Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma és az Egészségügyért Felelős Államtitkárság.

³²² Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a fenyegető koraszülésről. Készítette a Szülészeti és Nőgyógyászati Szakmai Kollégium. (A szakmai protokoll érvényessége: 2009. december 31.)

³²³ A 24. gesztációs hét feletti anyai és magzati, majd az első 168 óráig az újszülöttnel kapcsolatos eseményekkel foglalkozó tudományág.

Mindemellett számos vizsgálat említi a koraszülöttek csoportszinten megmutatkozó kognitív funkcióbeli hátrányait, illetve megint más vizsgálatok az időre született társaikhoz képest mért átlagosan alacsonyabb IQ-ról számolnak be (5–15 pont eltéréssel). Az idő előtt születettek között nagyobb arányban előforduló tanulási nehézség csak részben magyarázható gyengébb vizuális-motoros képességeikkel, és éberségük, válaszkészségük, s végül az információfeldolgozás sebessége is elmarad az időre született társaikétól (RIBICZEY–KALMÁR 2009).

Az életfunkciók szinte minden területét érintő állapot rendkívüli összetettsége fokozott gondosságot, gondos utánkövetést és igen szoros együttműködést igényel az alapellátás minden résztvevője részéről. A koraszülések egy jó része megelőzhető (lenne) a leendő édesanyák, illetve a szülőpár számára nyújtott széles körű preventív életmódbeli tanácsadással, a kismamák részéről pedig – a gondos és megfontolt családtervezést követően – fokozott befelé figyeléssel, önmérséklő életmód kialakításával.

Felismerés, szűrés

A koraszülöttség, illetve annak fenyegető veszélye a várandóssági hetek ismeretében már a szülésszobai felvételtől azonnal megállapításra kerül. Intézményen kívüli vagy nem saját intézményben történő – pl. fenyegető – koraszülés (lásd fent) esetén a szülők beszámolója is támpontokat adhat, de a fenyegetettségnek a már megszületett újszülött testi karakterisztikája (Ballard Score,³²⁴ New Ballard Score³²⁵) vagy idegrendszerének érettsége (Dubowitz Score³²⁶) kapcsán fel kell vetődnie. Míg az 1979-es klasszikus Ballard Score a 26–44. gesztációs hetek között született koraszülötteknél használható a kormeghatározáshoz, a New Ballard Score már a 20. gesztációs héttől kezdve képes ebben segítséget nyújtani. A Ballard Score módszertanát tekintve a fizikális kritériumok terén a bőr, a szem, a fülek, a lanugo (koraszülöttek szőrzete), a talp felszíne, az emlők és a külső nemi szervek küllemére, fejlettségére épít. A korábban, 1970-ben közzétett Dubowitz Score is a külső érettségi jelek és az idegrendszeri érettség egyes elemeire kérdez rá, és az összpontszámból képlet segítségével számítható ki az életkor. A *kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése* projekt keretein belül elkészült szakmai irányelv a gesztációs kor meghatározásához a Dubowitz-séma használatát javasolja (NÁDOR et al. 2018a).

Általánosságban elmondható, hogy az extrém kis súlyú (ELBW) és az igen kis súlyú (VLBW) koraszülöttek kifejezetten hipotón izomzatúak, csak gyenge végtagmozgás észlelhető rajtuk, a reflexeik (pl. fogó-, Moro-) csak renyhén válthatók ki, és a sírásuk is gyenge. A később várható kórállapotok előrejelzése, azaz a prognózis kapcsán a testtömeg, de elsősorban a gesztációs kor a mérvadó. A koraszülött gyermekek a megszületést követően a szülésszobából többnyire rögtön az újszülött intenzív centrumba (PIC/NIC) kerülnek, ahonnan állapotuk stabilizálását követően vagy a saját intézetben belüli, vagy más gyermekkorház koraszülöttsztyán helyezik el őket. Csak megfelelő érettség és állapot, illetve biztos otthoni táplálhatóság esetén adhatóak haza a szüleiknek.

A projekten belül megalkotott, már említett szakmai irányelv egyértelműen kitér a hazaadás-kori teendőkre: többek között fejlődésneurológiai státuszvizsgálatot, szemészeti és hallás-kontrollvizsgálatot, valamint koponya UH képalkotó vizsgálatot javasol. A dokumentum egyértelműen kiemeli a hazaadást megelőző, lehetőség szerint szóban történő előzetes, személyes konzultációt, továbbá a kibocsátáskor kiadandó zárójelentés részeként javasolja az ún. gondozási terv elkészítését és mellékelését is. Az irányelvet kidolgozó munkacsoport további javaslata egy új,

³²⁴ BALLARD–NOVAK–DRIVER 1979.

³²⁵ BALLARD 1991.

³²⁶ DUBOWITZ, L.–DUBOWITZ, V.–GOLDBERG 1970.

egységes Gyermekegészségügyi könyv megszerkesztése, melyben az intézeti szakvizsgálaton túl a szakorvosi kontrollok időpontjai és a szűrések eredményei is korrekten dokumentálhatóak lennének.

A területi védőnő a koraszülöttség tényéről már korán, a kórházi védőnő jelzéséből értesül, míg a házi gyermekorvos, illetve a háziorvos a Születésértésközlő rendszeren keresztül e-mailben vagy a területi védőnőtől, végül pedig az Újszülött zárójelentésen keresztül szerez tudomást. A tényleges világrajövetel és a hazaadás között hosszabb idő is eltelhet. Ezen idő alatt az újszülött keringésének és légzésének támogatása zajlik fokozott lehelés elleni védelemben (inkubátorban), állandó monitorizálás és a társszakmák (kardiológia, szemész stb.) folyamatos vizsgálatai mellett. A tényleges, méhen belül eltöltött idő és az élettani várandósság (37–42. gestációs hét) ideje közötti különbség egyes koraszülötteknél több hét vagy akár hónap is lehet. Egy éretlenebb szervezettől természetesen csak később várható el ugyanazon fejlődési mérföldkövek teljesítése, mint az időre született, egészségesen fejlődő társaiktól. Mindezek miatt fontos a *korrigált életkor* fogalmának tisztázása, ami a koraszülöttség idejével csökkentett, azaz a várt terminus idejétől számított kronológiai életkort jelenti. Noha egyes külföldi iskolák későbbi életkorig – egyesek 3 éves korig, de van olyan külföldi intézmény, ahol az iskoláskor kezdetéig – javasolják a korrigált életkor használatát, *A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése* projekt keretein belül kifejlesztett *Szakmai irányelv a rizikóújszülöttek utógondozásáról* című szakanyagot kidolgozó munkacsoport egységes álláspontja alapján a projektben a 2 éves korig tartó korrekció a javasolt (NÁDOR et al. 2018a). Ennek egyszerű kiszámítása és használata az aktuális fejlettségi szint meghatározása szempontjából fontos.

Bár a korrigált kor megállapítása a fejlődésneurológiai vizsgálat első és egyik legfontosabb lépése, az egyes pszichológiai vizsgálatokon túl nincsen jelentősége, így a hozzátáplálás (lásd a korábbi irányelvet³²⁷) vagy a védőoltások³²⁸ kérdésében sem, ahol az érvényben lévő irányelvek szerint (is) a csecsemő valós kronológiai kora, azaz a születéstől eltelt tényleges idő veendő figyelembe.

Állapotmegismerés, diagnosztika

A koraszülöttséggel kapcsolatban egyes állapotok az éretlenségből adódóan igényelnek szakorvosi (után)követést (pl. éretlen légzésszabályozás, hőszabályozás, vérszegénység, bélrendszeri gyulladások), más esetekben pedig az életben tartáshoz feltétlen szükséges beavatkozások feltételezhető szövődményei miatt (pl. a koraszülöttek szemének ideghártya-betegsége a lélegeztetés miatt). Több kórházban, elsősorban a perinatális, neonatális intenzív centrumokban az a gyakorlat (ami egyébként támogatandó), hogy a volt koraszülötteket bizonyos időközönként visszahívják utógondozásra. Ekkor a kötelező belgyógyászati vizsgálat mellett fejlődésneurológiai státuszfelmérést, labor- és egyéb vizsgálatokat is elvégeznek. A már korábban referenciaként megjelölt irányelv javaslata szerint az utánkövetésnek legalább kisiskoláskorig, sőt akár kamaszkorig kellene folytatódnia (NÁDOR et al. 2018a).

Ezzel szemben a hazai gyakorlatban egyáltalán nincs egységes eljárásrend a koraszülöttek utógondozása terén. Eltérések mutatkoznak a visszahívások időpontjában, rendszerében csak úgy, mint a koraszülött körül dolgozó csapat összetételében. Így lehet, hogy egyes helyeken gyermekneurológus és szemész is vizsgálja a gyermeket, másutt pedig akár konduktor is segítheti a fejlesztést. Javasolt lenne, ha a kontrollvizsgálatok alkalmával minden esetben gyógy-

³²⁷ Az egészséges csecsemő táplálásának irányelvei (átdolgozott kiadás). Összeállította: dr. ARATÓ A. – dr. VÁRKONYI Á. (Csecsemő- és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium), dr. VÁRADY E. (Szoptatást Támogató Nemzeti Bizottság; é. n.)

³²⁸ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma útmutatója a 2018. évi védőoltásokról.

pedagógus és pszichológus, illetve mozgásfejlesztő/mozgásterapeuta szakember is láthatná a gyermeket. Ennek megfelelően a szakmai irányelv javaslata alapján a lehető leghamarabb, de legkésőbb a korrigált terminusban, érett újszülötteknél 4 hetes korban történjék gyermek-neurológiai státuszfelmérés, még akkor is, ha az ún. silent periódus miatt a kezdeti státuszok prognosztikai értéke megkérdőjelezhető. A koraszülöttséggel kapcsolatos maradványtünetek az esetek többségében legkorábban a korrigált 6 hónapos életkor körül detektálhatóak.

A komplex és nagy egyéni variációt mutató eltérések miatt egy-egy szakorvosi vizsgálat (pl. koponya-UH) eredményéből nehéz bármilyen következtetést is levonni. Az biztos, hogy az akár egyszerű képpalkotó vizsgálattal is észlelhető, pl. a központi idegrendszer érintő formai elváltozások fokozott fejlődésneurológiai kockázatot jelentenek, ugyanakkor ezek mértékéről és megjelenésük időpontjáról a vizsgálat nem nyújt több információt.

A házi gyermekorvosok és a háziorvosok perinatológiai kompetenciája elsősorban a másodlagos sürgősségi állapotok felismerését, majd azok intézeti ellátásának elősegítését öleli fel önállóan végzett munka formájában.³²⁹ Az életkorhoz kötött szűrővizsgálatok³³⁰ kitüntetett jelentőséggel bírnak, ezért elvégzésüknek az előírt gyakoriságon és időszakokon túl a védőnő, a szülő vagy akár a kisgyermeknevelő jelzése alapján is meg kell történnie (JACKSON–VASSEY–SCHAPIRO 2010), támaszkodva a *TÁMOP 6.1.4. Kora gyermekkori projektben* kifejlesztett, országosan 2017 őszén bevezetett szülői kérdőívek rendszerére (ALTORJAI–FOGARASI–KEREKI 2014). A házi gyermekorvosi/háziorvosi kompetencialista mindemellett a megszerzett, használt képességeket, illetve bizonyos szintű tájékozottságot jelöl meg elvárhatóként a perinatológia keretén belül.

Az éretlenségből és/vagy a kezelés természetéből adódó funkciókiesés vagy -csökkenés már igen korán gyógypedagógiai terápiát is igényel. A gyermeket elvileg már a perinatális/neonatalis intenzív centrumból irányíthatják a „kulcsintézménybe”. A jelen törvényi szabályozás³³¹ szerint 3 éves kor alatt a jogszabályban megnevezett szakorvosok javaslata elegendő a korai fejlesztés megkezdéséhez a területileg illetékes pedagógiai szakszolgálatnál, azaz ebben a viszonylag korai életkorban még nem szükséges a szakértői bizottságnál való előzetes megjelenés.

Az iskolai felkészítés elősegítésére mind a védőnő, mind a házi gyermekorvos, háziorvos adatszolgáltatási kötelezettséggel bír; a koraszülöttség tényéről a rendelet mellékletében szereplő adatlapon az „Újszülöttkori anamnézis” részben van lehetőség jelezni.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

Ismert, hogy megelőző várandósságból született koraszülés esetén a következő várandósság is nagyobb valószínűséggel végződik idő előtt (MERCER et al. 1999), ezért a legfontosabb terápiás megfontolás az *anyai oldalon történő megelőzés*, pl. a fogágy betegségeinek vagy a vaginális (hüvelyi) fertőzéseknek a korai felismerése és kezelése, ritkábban ún. megelőző méhnyakműtét (cerclage) elvégzése, illetve magas kockázat esetén felmerülhet a progeszteronterápia lehetősége is.

A 37. hét előtt születettek a szervi és a szervek/szervrendszerek működésbeli éretlensége folytán kívülről egységes, de belül igen összetett betegcsoportot jelentenek. A fentebb említettek szerint az egyes szervrendszereket érintő elváltozások kimenetelét illetően célszerű volt

³²⁹ Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja. A házi gyermekorvos kompetencialistája (é. n.). Készítette a Csecsemő- és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium.

³³⁰ 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról.

³³¹ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről.

a születéskor mért testtömeg szerinti további csoportosítás is, ami a megkezdett terápia sikerére vagy kudarcára is hatással van. A korábban említett, a projekt keretében kidolgozott irányelv-tervezet a perinatális ellátás terápiás lehetőségei között külön kitér a *kései köldökzsinór-lefogás* előnyeire, ahogy a *kengurumódszer* többszintű hatásaira is.

Ennél a betegcsoportnál a gyakran, még a hazaadást követően is meglévő táplálási problémák az alapellátás szereplőitől megkövetelik a fejlődési görbék tényszerű és pontos vezetését. Noha a bevitt adatok alapján egyes EHR (electronic health record), azaz elektronikus betegnyilvántartó rendszerek megrajzolják a fejlődési görbéket, ideális lenne, ha már a hazaadási dokumentációban is szerepelne egy olyan grafikon, amelyen a területi védőnő a házi gyermekorvossal/háziorvossal a korrigált életkornak megfelelően közösen tudná vezetni a testméretek (hossz, tömeg, fejkörfogat) változásait.

Az idő előtt születettek táplálékigénye eltér a terminusra született újszülöttekétől; minden táplálékalkotóból rendszerint nagyobb mennyiséget igényelnek (MARÓDI 2013). A gyomor-bélrendszeren keresztüli étkezésre való szoktatást a fokozatosságnak kell jellemeznie. Ez az újszülött-intenzívosztályos gyakorlat szerint többnyire speciális, az újszülötteknek készült tápszerrel, de elsősorban és leginkább a saját édesanyától származó anyatejjel történik. Már a kórházi bentlét alatt is, de a hazaadást követően mindenképpen érdemes ún. laktációs, azaz *szoptatási tanácsadó* felkeresése és a tanácsainak megfontolása, szem előtt tartva ugyanakkor, hogy a különböző táplálási zavarok (pl. nyelészavar, gyengeség, táplálási nehezítettség) egy része a fejlődésneurológiai státuszból adódóan léphet fel.

A koraszülöttek agytörzsi (és légzőcentrum-) fejletlenségük következtében nem képesek az újszülött-, majd a nagyobb gyermekkoruk megfelelő élettani válasza a belélegzett levegőt alkotó gázok térfogatváltozásainak megfelelően. Emiatt gyakrabban észlelhető náluk elnyújtott apnoe, azaz légzéskimaradás. Ezért a korábban lélegeztetett, valamint a koraszülött gyermekeknél kimondottan javasolt a *légzésfigyelő monitor (apnoe alarm)* otthoni használata, természetesen a családdinamika figyelembevételével, de csak azt követően, ha a szülők már elvégezték a laikusoknak szóló újszülött-újraélesztési tanfolyamot.

A koraszülöttek agyi állományának vérellátási sajátosságai miatt náluk gyakrabban fordul elő agyvérzés, ami kiterjedtségétől függően teljes gyógyulással, míg súlyosabb esetekben következményes vízfejűséggel, központi idegrendszeri bénulással, epilepsziával és végül motoros és mentális érintettséggel járhat. Mindez még tünetmentesen is indokolja a *tartós fejlődésneurológiai és képalkotó vizsgálatokkal való követést*. A már említett irányelvtervezet a koraszülöttség idejétől függően javaslatot fogalmaz meg mind a koponya ultrahangos (UH), mind a mágneses rezonanciás (MR) vizsgálatok nyomon követésével kapcsolatban (NÁDOR et al. 2018a).

A koraszülöttek agyvérzéséhez hasonlóan az UH-vizsgálatok során látható az agykamrák menti fehérállomány elhalása, majd felritkulása (periventrikuláris leukomalácia). Ennek hátterében elsősorban a hypoxiás-ischaemiás károsodás áll (NOBILIS–ALTORJAI 1998). Az emberi szomatoszenzoros (érző) és motoros (mozgató) agykéregre az oda futó, illetve az onnan eredő axonok beidegzési területét reprezentáló ún. homunculus (a beidegzésnek megfelelő testséma) vetíthető. A homunculusnak megfelelő kérgi vagy a mélyebb fehérállományi részek sérülése – így a kamra körüli agyvérzések is – az adott terület érzéskiesését, illetve mozgássérülését okozhatják. Mindez különböző fokú – egyoldali, kétoldali, alsó/felső végtagi – izomgyengeségekhez vagy bénulásokhoz vezet.

A mentális funkciók és az intelligencia – ha a szürkeállomány nem sérült – érintetlennek maradnak. Itt is kiemelendő a rendszeres koponya-UH-vizsgálatok szűrő- és követési szerepe: eleinte csak az ultrahangos jelintenzitásban észlelhető eltérés a környezethez képest az érintett területen, később azonban maga az üreges felritkulás is láthatóvá válhat. A mechanikus léle-

geztetés kapcsán feltétlen meg kell említeni a légúti infekcióknak való fokozott kitettséget, ezért azok minél korábbi felismerése és kezelése mellett egyéb védőoltások, így az RSV (respiratory syncytial virus) elleni vakcina adása is mindenképpen megfontolandó.

Fenyegető koraszülés esetén a pulmonális szövődmények megelőzésére már az intrauterin életben és a megszületést követően felületaktív terápiát, azaz *surfactant kezelést* alkalmaznak, ez azonban a természetéből adódóan – az oldat intratrachealisan, a lélegeztetőtubusba adva vagy a LISA/MIST-technika alkalmazása esetén gázkeverék segítségével kerül a légcsőbe – kizárólag újszülött-intenzív osztályos környezetben történik.

A koraszülötteknél az elhúzódó kórházi kezelés, a kései hazaadás egyébként is kitolhatja az első oltások időpontját, holott az immunológiai éretlenségből vagy egyes beavatkozások (vérkészítmények adása, műtétek stb.) és a gyakoribb kórházi kontrollvizsgálatok miatt kifejezetten fokozott a fertőzésveszély, ezért a koraszülöttség és az alacsony születési tömeg sem tekinthető kontraindikációnak. Az életkori oltásokat tehát a kronológiai életkornak megfelelően kell beadni, és kiemelten kell tájékoztatni a szülőket az ún. fakultatív oltások (pl. a meningococcus és a rotavírus elleni) lehetőségéről is. Az oltások felvételével kapcsolatban a védőnő a szakorvosi / szakértői bizottsági vizsgálatokon való megjelenés követésének megfelelően jár el, de hasznos lenne, és mindenképpen üdvözlendő az a gyakorlat, ahol a rizikóújszülöttek, így a koraszülöttek számára is kiállított zárójelentés konkrét védőoltási javaslatokat is tartalmaz. A fent említett RSV-vakcináció az újszülött-intenzív osztályokon történik térítésmentesen, míg a kötelező és más – sajnos csak térítésköteles megvásárolható – fakultatív oltások a házi gyermekorvosi és háziorvosi praxisokban, az egészséges tanácsadások idején kerülnek beadásra. Evidensnek hat, mégis érdemes külön is megjegyezni, hogy a koraszülöttek és/vagy kis súlyú újszülöttek számára az oltások dózisa nem változtatandó meg.

A koraszülöttek szemének ideghártyája egyrészt a lélegeztetés során a szervezetbe kerülő szabadgyökök, másrészt különféle fertőzések vagy táplálási/folyadékellátási zavarok következtében sérülhet, ami korai (a 4. élethétől) *szemorvosi vizsgálatot és intervenciót* igényel (lézer, fagyasztás).³³² Ezek a gyermekek visszarendelési menetrenddel kerülnek hazaadásra, de a korcsoportra jellemző emelkedett szemészeti megbetegedés, így a kancsalság és a hályog kialakulásának kockázata miatt nemcsak e csecsemők szemészeti követése, hanem minden koraszülötté fokozottan indokolt. A szenzomotoros fejlesztésben elengedhetetlen a gyógygyógypedagógiai segítség igénybevétele (látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógygyógypedagógus, azaz tiflopedagógus). A projektben elkészített irányelv a gyógyult koraszülötteknél további, még a felnőttkorba érve is évenkénti szemészeti utánkövetéses vizsgálatot javasol. Az Egyesült Államokban a ROP szempontjából rizikónak kitett csecsemők számára már kidolgoztak egy telemedicinaalapú (RDFI-TM) szűrési programot (FIERSON et al. 2015), melynek segítségével a szemész szakorvos a jelenleginél jóval nagyobb számú vizsgálatot tud a számítógép képernyője előtt ülvé elvégezni.

Egyes vizsgálatok szerint az újszülött-intenzív osztályra felvettek felénél valamilyen fokú *hallásérzékenység* tapasztalható (VAN DOMMELEN et al. 2010). Az ilyen esetekben is felmerült a gépi lélegeztetés és egyes ún. ototoxikus (a hallást potenciálisan károsító) gyógyszerek szerepe (antibiotikumok, a húgyhajtók közül a kacs-diuretikumok).³³³ Már egyoldali halláskiesés észlelésekor is mihamarabb audiológiai vizsgálat elvégzése javasolt, amit később is meg kell ismételni,

³³² Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a koraszülöttek retinopathiájának szűréséről, diagnosztikájáról, kezeléséről és szemészeti gondozásáról. (Hatályos: 2016. 01. 19.)

³³³ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről. (Érvényesség időtartama: 2015. 08. 01. – 2018. 12. 31.)

akár a szülők, akár a gondozók veszik észre, akár az alapellátás szűrési tevékenysége (HARLOR et al. 2009) során merül fel ilyen érzékszervi eltérés. A szakértői bizottság a vizsgálata során megállapítja vagy kizárja a hallásfogyatékossgot, majd az e célnak megfelelő célintézményt és szakembert (hallássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógust, azaz szurdopedagógust) jelöl ki a gyermek további fejlesztése (pl. hallásnevelése) céljából. A korai fejlesztés eredményessége szempontjából az a legjobb, ha minél korábban, de egyes külföldi jó gyakorlatok alapján legkésőbb 6 hónapos kor előtt elkezdődik, különös tekintettel arra, hogy az igazolt halláskárosodás 30-40%-ban egyéb fejlődésbeli elmaradással vagy fogyatékossgal is járhat (JACKSON–VASSEY–SCHAPIO 2010).

Fontos tudni, hogy a különböző lélegeztetési módok (légcsőbe helyezett tubus, szájmasc, orrszonda) a *szájpád* fejlődését eltérő mértékben ugyan, de sajnálatos módon befolyásolhatják, ezért a későbbiekben a *száj- és az orrüreg, valamint a fogak* fejlődési rendellenességei alakulhatnak ki. Ezek korai felismerésében segítenek a kötelező szűrővizsgálatok, és gyanú esetén nem szabad késlekedni a gyermekfogász szakorvoshoz való irányítással.

A koraszülöttség fejlődésre ható negatív következményei az életkorral változhatnak. A tapasztalatok szerint leginkább az iskolába kerülés körül mutatkoznak meg, később jelentősen tompulnak, majd el is tűnnek. A kutatásokkal is alátámasztott *moving risk* (*mozgó rizikó*) modell értelmében a probléma nyomai a fejlődés folyamán eltűnhetnek, majd bizonyos körülmények hatására, de az eredeti rizikótenyezőktől természetesen nem függetlenül újra és újra felbukkanhatnak. A mozgó rizikó hátterében felmerülhet a környezeti hatások, pl. a támogató hozzáállás, az ingergazdag, stimuláló környezet szerepe is (GORDON–JENS 1988).

Külön figyelmet érdemel a koraszülöttek korai anya-csecsemő kapcsolatának alakulása, ami az ő helyzetükben többszörösen nehezített körülmények között bontakozik ki. A koraszülés során az édesanya és az újszülött is roppant teherterelt él meg testileg-lelkileg egyaránt. Az anya szempontjából a gyermeke iránti aggodalom mellett a legkülönfélébb természetű lelkiismereti aggályok, önvádak léphetnek fel, és az önértéktudat elbizonytalanodását élheti meg. Az újszülött az anya számára nem a boldog megismerés, az összekapcsolódás tárgya, hanem a féltelmet keltő, tőle elidegenült, örökös életveszélyben levő gyermek, akiért ő a felelős, mégsem áll hatalmában közvetlenül segíteni rajta, sőt az első időkben még megérintenie sem szabad. Különösen így van ez az igen kis súlyú koraszülöttek esetében, de a kisebb rizikójú újszülötteknél is hasonló anyai szorongások jelentkezhetnek.

Sajnos a korai időszakban az édesanyák nem érezhetik hatékonyak önmagukat a koraszülött kisbabájuk mellett. Ez a lelkiállapotukra, a gondolataikra is lényegi hatással van, és kedvetlen irányba befolyásolhatja a korai anya-csecsemő kapcsolat minőségét.

A gyermeki oldalon a megszületés normál stresszélményét nem átlagosan élik át az újszülöttek. Azonnal kapkodó, izgatott kezekbe kerülnek, s mivel állandóan támogatni kell az életfunkciókat, egyszerre rengeteg ingernek kénytelenek őket kiténni: túl sok a fény, a zaj, ráadásul az életnek nincs napi ritmusa. Néhány perinatális és neonatális intenzív centrumban alkalmazzák az *ultra early intervention*-t („kora korai intervenció”), amely a koraszülöttekre ható stressztenyezők (hang, fény stb.) csökkentésével, a szülők aktív jelenlétével, a korai anyatejes táplálás bevezetésével támogatja a koraszülöttek egészségesebb fejlődését. Az inkubátor körülményei sok szempontból ideálisak a testi fejlődés szempontjából, azonban híján vannak a természetes passzív mozgatásnak, az aktív erőfeszítésen alapuló szoptatási testhelyzetnek és annak a gazdag taktilis ingerlésnek, ami az anyai test közelségéből származik. Pedig a koraszülött számára is az édesanya testi jelenléte az az inger, ami a legmegnyugtatóbb, és az édesanya korai válaszkészsége az, ami a csecsemőt optimális interaktív helyzetbe hozza. Ha ez a folyamat nem tud megkezdődni az első időkben, az anyák nem tudják „kifinomítani” magukban csecsemőik

jelzéseinek fogadását, és mire a csecsemő az ő kezükbe kerül, már nem könnyen sikerül rájuk hangolódniuk.

A *kengurumódszer* (KMC: *kangaroo mother care*; BERGMAN–LINLEY–FAWCUS 2004) ezt a nehézséget igyekszik áthidalni azzal, hogy az édesanyák a mellkasukon hordozzák a koraszülött gyermeküket, s ezzel nemcsak azok testhőmérséklete, légzése, keringése, vércukorszintje stabilizálódik, hanem a kötődésük is lényegesen jobb feltételek között indul, ahogy ezt ma már longitudinális vizsgálatok is alátámasztják (CHIU–ANDERSON 2009). A kengurumódszer alkalmazásának nem szabhatnak határt sem az infúziós szerelékek, sem a lélegeztetés – érdemes és szükséges is minden kengurus időszak korrekt szakmai dokumentálása.

Ha a kórházban véget ér a koraszülést követően eltöltött megterhelő időszak, és az édesanya már otthon van a kisbabájával, szerencsés, ha a családi segítségen kívül intenzív *pszichés támogatást* is kap az alapellátást végző szakemberektől. A korai intervenciók lehetőségeket sok helyen ismerik, és ha szükségesnek látják, ajánlják a szülőknek. Az azonban ritkábban tapasztalható, hogy az anya érzelmi állapotát úgy tekintsék, mint az intervenció leghatékonyabb ágensét, pedig az anyai szenzitivitás egyre nyilvánvalóbban a gyermek fejlődésének leghatékonyabb befolyásolója (HÁMORI 2005).

Az első két évben a kognitív fejlődésen kívül oly fontos érzelmi és szabályozási funkciókban, a kapcsolati minták szerveződésében az anyai válaszkészség minősége a legfontosabb. Ezért érdemes lenne nagyobb figyelemmel lenni az érthetően erősebb anyai szorongások oldására, és szükség esetén még időben pszichológiai segítségkérés felé orientálni az anyákat, hiszen a szorongással való megküzdés egyéni variánsai néha komoly nehézséget jelentenek, és veszélyeztethetik a gyermek optimális fejlődését. Tudni kell azt is, hogy a gyermek állapota miatti szorongás hosszú időn át kíséri az anyákat, és minden újabb fejlődési szakasz kezdetén fellép, hiába teljesítette a gyermek az előzőt megfelelően. Természetes, de nehezen feldolgozható érzések jelenhetnek meg az anyáknál akkor is, amikor a koraszülöttek gondozásában nehézségekkel találják szembe magukat, pl. ha a csecsemő nem alszik, nem eszik eleget, ha nehéz megnyugtani vagy örökösen sír.

Ha az anyák egyedül maradnak ezekkel a nehézségekkel, ha nincs támogató férj vagy családtag, akkor lelki és fizikai terhelésük az elviselhetetlenségig fokozódhat. Sérülékenységükre azért is kell figyelnie a környezetnek, mert elkeseredésükben előfordulhat, hogy *elhanyagolják* vagy *bántalmazzák* a csecsemőt. De a viselkedésben meg nem jelenő negatív indulatot is nagyon nehéz kibírni, ha saját gyermek felé irányul. Az ilyen problémákkal küzdő édesanyák gyakrabban lehetnek hajlamosak *szülés utáni pszichiátriai zavarokra* is. Különösen sokat küzdenek azok az édesanyák, akik elsőszülött kisbabájuk koraszülöttségéből fakadó problémáival úgy találják szembe magukat, hogy nem tudnak leszámolni egyfajta idillikus, tökéletességet célzó elképzelésükkel, melyet még a várandósságuk során alakítottak ki önmagukban. Ez általában azokban a jó anyagi körülmények között élő családokban fordul elő gyakrabban, ahol elvárás-ként jelenik meg a gyermek „kiváló” fejlődése és a vele való problémátlan kapcsolat.

Végül fontos tudnivaló, hogy a koraszülöttséggel kapcsolatos egyes kórállapotok bizonyos *juttatásokra* jogosítanak. Pl. a koraszülöttek tápszereit a 3000 grammos testtömeg eléréséig *támogatással* lehet felírni, illetve későbbi életkorokban inkontinencia esetén a gyermeknevelő-gustól vagy gyermeknevelő-gustól származó javaslat alapján a házi gyermekorvos/háziorvos pelenkát (ISO 09 30) írhat fel a *közgyógyellátás* terhére. Mindezek mellett a koraszülöttség önmagában is jogosít emelt összegű családi pótlék felvételére és a *közgyógyigazolvány* kiállítására. Állandó gyógyszerhasználat esetén érdemes az *egyéni gyógyszerkeret* alapján igényelni a közgyógyellátás terhére felírható gyógyszerek utáni támogatást. A fejlesztésekre, kontrollokre való eljutásban segíthet, hogy az a gyermek, aki után emelt összegű családi pótlékot folyósítanak,

ingyen használhatja a helyi tömegközlekedést. A szoptató édesanyáknak – beleértve azokat is, akik a PIC-eken a csecsemőjüket látogatják – utazási kedvezmény jár. A *munka törvénykönyve* a munkába visszaálló szülők számára 16 év alatti gyermekek nevelésekor, azok számának függvényében, a törvényben egyébként előírt felett további ún. gyermek utáni pótszabadságot ír elő. Ez segítheti a családi szerepvállalás kiegyensúlyozottságát a gyermek édesanyja és édesapja között, illetve koraszülött gyermekek esetében a gyakori kontrollokra vagy a fejlesztésekre való problémamentes eljutást.

Gyermekút

Bekerülés a kórházi ellátásba

A magzati diagnosztikát végző szakember (szülész-nőgyógyász szakorvos, genetikai szakképesítéssel bíró szakember) a méhen belüli életben azonosíthat olyan kórállapotokat, melyek gyakrabban járnak fenyegető koraszüléssel, illetve a várandós kismama bizonyos eltérései is emelhetik a koraszülés kockázatát. Ezekben az esetekben a szakember feltérképezi, majd megszervezi a speciális intézményben való szülés lehetőségét (újszülött intenzív centrum – PIC/NIC – jelenléte). A legideálisabb szállítási mód a magzat számára az édesanyjával történő, azaz a **méhen belüli (in utero)** transzport.

1. Fenyegető koraszülés, rohamos szülés esetén az édesanya gyakran az első ellátó szülészeti intézményben marad, miközben indokolt esetben a koraszülöttje speciális transzport segítségével neonatológiai intenzív centrumba (PIC/NIC) kerül átszállításra. Ennek körülményeiről ideális esetben a küldő és a fogadó intézmények kórházi védőnői információt cserélnek, és folyamatosan kapcsolatban maradnak az édesanya és/vagy a gyermek biztonságos, közös ellátó helyre történő átszállításáig.
2. A koraszülöttség és az intenzív terápia következményeként felmerülő szövődményes kórállapotok kapcsán további kivizsgálási folyamat indul az újszülött-intenzív osztályon, többnyire neonatológus vagy csecsemő- és gyermekgyógyász szakorvos segítségével.
 - 2.1. Amennyiben a kivizsgálási folyamatban részt vevő szakorvosok (illetve a diagnosztizálásban velük teammunkában dolgozó – akár a pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottsága részéről delegált – mozgásfejlesztő, terapeuta szakember) úgy ítélik meg, hogy a gyermeknek korai fejlesztésre, terápiás ellátásra van szüksége, közvetlenül is irányíthatják az újszülöttet a kulcsintézménybe (a járási pedagógiai szakszolgálathoz vagy más intézményhez, amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez, illetve olyan egészségügyi intézménybe, amely interdiszciplináris szemléletben korai diagnosztikát, terápiát, utánkövetést végez). A komplex vizsgálat, illetve a fejlesztés legkorábbi időpontja mindig egyedi elbírálás alá kell hogy essen.
 - 2.2. Mivel minden koraszülöttre „rizikóújszülöttként” kell tekinteni (lásd feljebb), a rájuk való fokozott odafigyelés, az utánkövetés elengedhetetlen. Ezen belül is minden 1500 gramm alatti, ún. VLBW-koraszülöttet javasolt a várható nagyobb számú és súlyosabb fejlődési rendellenesség miatt koraszülött utógondozói ellátásba venni, illetve már korán komplex vizsgálatra irányítani a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához (vagy komplex, gyógypedagógiai-pszichológiai diagnosztikát végző ellátó intézményhez), és utánkövetésüket biztosítani. Mindezeket a szakorvos beírja a javaslatába.
 - 2.3. Az elbocsátásnál a neonatológus a zárójelentésen és az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki vizsgálta a gyermeket, leírja a vizsgálat(ok) eredményét, az

esetleges gyógyszeres terápiát, továbbá a gyermek fejlesztő, terápiás ellátásának szükségességét, a soron következő kontrollvizsgálat(ok) idejét, illetve hogy történt-e további vizsgálatra, szakértői bizottsághoz, illetve kulcsintézménybe irányítás, és ha igen, hová.

3. A kórházi védőnő (a kontaktszemély) a Születésértésközpont rendszeren keresztül jelzi a területi védőnőnek az újszülött adatait, a kórházban elvégzett vizsgálatokat, azok eredményét, illetve a további vizsgálatokra, beavatkozásokra való továbbküldési javaslatot.
 - 3.1. A kórházi védőnő a Várandósgondozási könyvben a „Várandós által választani tervezett, gyermeket ellátó házi gyermekorvos/háziorvos” részben feltüntetett választott házi gyermekorvost vagy háziorvost is értesíti a születésről a megadott – többnyire e-mail-es – elérhetőségen a megszületés tényéről és a gyógyintézetből való távozásról. Amennyiben a várandós leendő gyermeke ellátó orvosát nem nevezi meg várandóssága 34. hetéig, a területi ellátási kötelezettséggel rendelkező házi gyermekorvost/háziorvost (is) fel kell tüntetni. Koraszülés – különösen rohamos szülés – esetén ezek az adatok természetesen még hiányozhatnak, pótlásukról azonban mihamarabb gondoskodni kell.
4. Kíváncsi lenne a házi gyermekorvos/háziorvos (az itt nem részletezendő várandóslátogatása mellett) a már megszületett, de még centrumban ápolt koraszülött szüleivel való korai találkozása is, amennyiben az édesanya intézményen kívüli kezelése már megoldott és az állapota megengedi ezt. Ennek megszervezésében a területi védőnő nagy segítsége lehet az orvosnak.

Hazakerülés után

5. A házi gyermekorvos/háziorvos a hazaadást követően a szülőktől megkapott Újszülött zárójelentésből és/vagy már előtte a kórházi és/vagy a területi védőnőtől értesül(het) a koraszülöttről kapcsolatos további teendőkről. Gondozásba veszi a gyermeket, a betegrendelésen vagy az egészséges tanácsadáson való megjelenés alkalmával tájékozik a fejlődés menetéről és az esetleges szövődmények kialakulásáról.
 - 5.1. Ha ez még nem történt meg, az egészségügyi szakellátástól kapott diagnózis alapján az orvos a szülőt a járási pedagógiai szakszolgálat felé irányítja. 1500 gramm alatti, ún. VLBW-koraszülöttek esetén mindenképpen javasolt a szakértői bizottság komplex diagnosztikus vizsgálatának elvégzése.
 - 5.2. Javaslatát rögzíti az EESZT-ben, és tájékoztatja a védőnőt.
6. A védőnő a kötelező szűrővizsgálatok, tanácsadások, családlátogatások alkalmával és a szülői kérdőív eredményeinek segítségével figyeli a gondozott kisded fejlődését. A korábbi dokumentációk, zárójelentések, az ellátó intézmények kontaktszemélyeivel való információcsere alapján, valamint a szülőktől tájékozik a szakorvos által javasolt helyi koraszülött-utógondozás igénybevételéről, a kontrollokon való megjelenés rendszerességéről, az esetleges szövődmények kapcsán a kórházi kezelésekről és a pedagógiai ellátás igénybevételéről (mindezek feltérképezése és nyomon követése a mozgó rizikó fogalma miatt kitüntetetten fontos).
 - 6.1. Ha ez még nem történt meg, az egészségügyi szakellátástól kapott diagnózis alapján a védőnő javasolja a szülőnek a járási pedagógiai szakszolgálat felkeresését. Tájékoztatja arról is, hogy 1500 gramm alatti koraszülöttek esetén szükséges a szakértői bizottság komplex diagnosztikus vizsgálatának elvégzése.
 - 6.2. Javaslatát rögzíti a VOIR-ban és tájékoztatja a házi gyermekorvost/háziorvost.

- 6.3. Amennyiben a gyermek a kötelezően előírt szűrővizsgálatokon nem jelenik meg, az egészségügyi államigazgatási hatóság határozatban rendeli el a szűrővizsgálatot. A határozat megküldésre kerül a területileg illetékes család- és gyermekvédelmi központnak és a gyámhatóságnak is.³³⁴
7. Amennyiben a koraszülött gyermeknél bármelyik ellátó az állapottal összefüggésben funkciókiesést, azaz eltérő, megkésett fejlődést vagy fogyatékosságot gyanít, illetve azonosít, a gyermek ellátási útja az eltérés függvényében a megfelelő sérülésspecifikus gyermekút mentén zajlik (lásd az egyes sérüléstípusoknak megfelelő gyermekutak ismertetését).

Eset

A jelenleg már 5 éves Lili magas vérnyomással és terhességi cukorbetegséggel szövődött várandósságból, császármetszéssel jött világra édesanyjának 35. várandóssági hetében. A kislány a szülőszobáról a perinatális intenzív centrumba került, ahol inkubátorba fektették. A felmerült méhen belüli fertőzés gyanúja miatt antibiotikumot kapott; kis testét melegítették és eleinte vénán keresztül infúziós oldatokkal táplálták. Édesanyja, aki a császármetszés és a kiugróan magas vérnyomásértékek miatt intenzív osztályon feküdt, csak másnap láthatta meg őt – az édesapa kerekesszékekben toltá oda Lili inkubátorához.

A újszülöttet végül 2 hetes korában hazaadták. A védőnő és a házi gyermekorvos is rendszeresen látogatta. Koraszülött utógondozásra először 6 hetesen, majd 3 és 6 hónaposan, később 1 éves korában, majd 15 hónaposan hívták vissza. A minden alkalommal alapos belgyógyászati vizsgálatot követően a Pető Intézet egyik konduktora is megfigyelte a gyermeket, és az újszülöttgyógyászsal együtt javaslatokat tett különböző, otthon is elvégezhető gyakorlatokra, illetve arra, hogy Lili édesanyja mit figyeljen meg a következő vizsgálatig. Lilinél szerencsére nem volt észlelhető durva mozgásrendszeri eltérés, és a fejlettsége végig megfelelt korrigált korának. Bár kifejezett légzéztámogatást nem kapott, koraszülöttsége és édesanyja szemüvegviselése miatt rendszeresen jártak szemészeti kontrollokra. Ezeken a vizsgálatokon egy ideig nem találtak tennivalót igénylő eltérést, de pár hónapja végül szemüveget írtak fel a kicsi lánynak. A rendszeres ortopédiai vizsgálatok során szintén nem észleltek semmi kórosat.

Édesanyja elmondása szerint Lili nagyon szépen fejlődik: szerinte a normál időre született, egyidős társait is behozta már például a beszédfejlődés terén. Talán annyit vesz még észre a kislányán, hogy lépcsőzésnél – főleg, ha magasak a lépcsőfokok – még mindig csak kis segítséggel tud közlekedni. Az óvodai pszichológusban felmerült, hogy a sokat mozgó (túlmozgó?), alig pihenő, állandóan aktív kislánynál az ADHD irányában lenne érdemes további vizsgálatokat végeztetni. Ezek jelenleg folyamatban vannak.

Lili édesanyja összességében egy általános, a koraszülött gyermekekkel kapcsolatos segítséget hiányolt, s bár az utógondozás során sok információt megszerzett és a legtöbb kérdésére választ kapott, az egyre ritkuló találkozások sokszor bizonytalanná tették. Ha nem azt tapasztalná, hogy a védőnők gyakran váltják egymást, leginkább őket érezné alkalmasnak egy ilyen támogató szerep betöltésére.

³³⁴ 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 81. § (3).

II.3. AZ ÁTLAGTÓL ELTÉRŐ FEJLŐDÉS

A gyermekek fejlődési-tanulási folyamatainak tanulmányozásával, a fejlődés ütemének leírásával és a különböző képességterületek fejlődési mérföldköveinek meghatározásával több tudományág foglalkozik. Az átlagos fejlődésmenet meghatározására különböző skálák, tesztek, mérőmódszerek állnak a szakemberek rendelkezésére, ám az egyes fejlődési területek egymásra gyakorolt kölcsönhatásainak feltérképezésére, a gyermekek fejlődésében tapasztalt furcsaságok/eltérések ok-okozati összefüggéseinek megértéséhez ezek alkalmazása gyakran nem elegendő. A felmerülő fejlődésbeli eltérés összetettségére példaként megemlíthetjük a megkészt beszédfejlődés tünetét, amikor azt tapasztaljuk, hogy a gyermek expresszív (kifejező) beszéde elmarad a kortársaitól; kevesebbet beszél, szavakat, mondatokat nem alkot, esetleg kommunikációs szándéka is az életkori átlag alattinak mondható. Ennek hátterében sokféle tényező állhat, például halláskárosodás, az akusztikus észlelés zavara, a száj és a nyelv mozgásait irányító izmok funkciójának (oromotoros funkció) zavara, értelmi elmaradás, autizmus vagy különböző pszichoszociális tényezők.

A gyermekek szomatikus fejlődésére vonatkozóan rendelkezünk olyan referenciaadatokkal és mérési lehetőségekkel (testsúly, testmagasság, fejkörfogat, mellkaskörfogat stb.), melyek kellő objektivitással tájékoztatják a szakembereket a gyermek testi fejlődéséről, ám a korai fejlődésbeli eltérések objektív értékelése összetett folyamat. A probléma hátterében meghúzódó okok pontos tisztázásához több tudományterület szakembereinek együttes tudása szükséges, ami biztosítja a gyermek eltérő fejlődésmenetének többirányú, interdiszciplináris megközelítését és vizsgálatát. A lassabb szomatikus fejlődés hátterében állhat organikus eredetű anyagcserezavar, ételallergia vagy felszívódási zavar, ugyanakkor az alultápláltság tünetei sajnálatos módon a minőségi vagy mennyiségi éhezés következtében is jelentkezhetnek. A komplex vizsgálatot végző csapat az alábbi szakemberek alkothatják: gyermekneurológus, gyermekpszichiáter szakorvos, pszichológus; a problémától függően különböző szakirányon végzett gyógypedagógus (logopédus, látássérültek-, hallássérültek-, értelmileg akadályozottak-, tanulásban akadályozottak-, autizmus spektrum pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, pszichopedagógus, szomatopedagógus), továbbá gyógytornász és konduktor. A gyermekek komplex, interdiszciplináris megközelítésű vizsgálatát a pedagógiai szakszolgálatoknál működő szakértői bizottságok és a korai fejlesztés területére szakosodott intézmények tudják biztosítani, mert ezek az intézmények rendelkeznek megfelelő számú és végzettségű szakemberrel.

A jelenleg elfogadott nomenklatúra szerint a gyermekek átlagos fejlődésmenetét tipikus fejlődésnek nevezzük, míg az átlagtól eltérő fejlődést atipikus fejlődésnek említi a tudományos élet. (A korábban, hosszú éveken át használatos „normál fejlődés” elnevezést váltotta ez a kifejezés, mert a „normál” ellentétéként használt „abnormál” jelző pejoratív jelentéstöbblettel bír.) Azt azonban nem tudjuk, hogyan határozzuk meg azokat a konkrét állomásokat, melyek az átmenetet biztosítják a fejlődés során az egyik állapotból a másikba. Vannak-e klinikai jelek, melyekre figyelhetünk ahhoz, hogy tudjuk, hogy a gyermek készen áll egy új feladat elsajátítására, egy új képesség kibontakoztatására? Nem tudjuk, hogyan mérhetjük a változatosságot klinikai szemmel és hogyan határozhatjuk meg azokat a fejlődési mérföldköveket vagy határ-

mezsgyéket, melyek alapján a gyermek fejlődésmenetét a tipikus vagy az atipikus fejlődésment kategóriájába soroljuk. Van-e olyan konkrét mennyiségi vagy minőségi tényező a gyermek felkészültségében – mint például a motiváció –, amely befolyásolhatja a fejlődést, az új képességek elsajátításának kezdetét? Vannak-e olyan tényezők a gyermek környezetében, melyek megváltoztatásával segítjük a gyermek „készenléti állapotának” kialakítását új tevékenységek elsajátításához (SAUVE–BARTLETT 2010)?

A gyermeki fejlődés összetett folyamatainak tanulmányozása során megállapíthatjuk, hogy nehéz helyzetben vannak azok a szakemberek, akik a 3 év alatti, eltérő, atipikus fejlődésmentű gyermekek korai intervenciós ellátását megelőző pszichológiai-gyógypedagógiai diagnózis felállítását végzik. Tekintettel arra, hogy a 2011. évi CXCV. köznevelési törvényhez kapcsolódó 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás feladatai között a prevenciós célú tevékenységet is megjelöli,³³⁵ a pontos diagnózis felállításához lehetőség nyílna a folyamatdiagnosztika, vagy követéses diagnosztika alkalmazására.

A folyamatdiagnosztika a terápiás munkával párhuzamosan történik, amely során megfigyelhetjük, hogy az eltérő fejlődésű gyermek hogyan reagál a fejlesztésre. A gyermekről alkotott képességprofil egyre pontosabbá válik, ami segítséget nyújt abban, hogy a későbbiekben a szükségleteinek megfelelő ellátásban részesüljön óvodai és iskolai éve során egyaránt. Az atipikus fejlődésment a pszichomotoros fejlődés egyes területeinek részletes megfigyelésével, tesztek által történő vizsgálatával, valamint a spontán és irányított játéktevékenység tanulmányozásával detektálható. Ezek a fejlődési területek a következők: motoros képességek (nagymozgások, finommotorika és manipulációs tevékenység, kognitív funkciók, adaptív gondolkodás és játéktevékenység, kommunikáció, nyelv- és beszédfejlődés, szociális képességek). Arra vonatkozóan azonban nincs egységes megállapodás, hogy az atipikus fejlődésmentet klinikai diagnózis nélkül mely ponton igényel fejlesztő és terápiás beavatkozást. Hosszú évek tapasztalatai azt igazolják, hogy amennyiben 18 hónapos kor alatt az egy fejlődési területen észlelhető elmaradás meghaladja a 3 hónapot (pl. 1 éves korban a gyermek még nem ül önállóan, kúszással és mászással nem próbálkozik), vagy több fejlődési területen kisebb, 1-2 hónapos lemaradás tapasztalható, indokoltta válhat a fejlesztő és terápiás beavatkozás alkalmazása. 18 hónapos kor után ezek az eltérő fejlődésre utaló időintervallumok bővíthetnek. Az egy területen tapasztalható lemaradás 6 hónap eltérést is mutathat, amikor a fejlesztő és terápiás beavatkozás megkezdődik. Például abban az esetben, amikor a gyermeknek 24 hónaposan megközelítően 50 szava van a kifejező beszéd területén, a fejlesztő és terápiás beavatkozás megfontolandó, ugyanakkor, ha ehhez az elmaradáshoz már a beszédértés területén is társul elmaradás, a fejlesztő és terápiás beavatkozás indokoltta válik.

Az atipikus fejlődésmentű gyermekek a gyanújelek észlelésétől a pontos diagnózis kialakításáig gyakran hosszú utat járnak be. Ez alatt az idő alatt értékes hónapokat, éveket veszítenek, bár ez az időszak egy jól működő „észlelő-továbbító-ellátó” rendszer működése esetén már a hatékony korai beavatkozás részét képezhetné. Az ellátásba történő bekerülés hatékonyságát növelheti az a jogszabályi módosítás, amely a szülői megfigyelésen alapuló kora gyermekkori védőnői szűrővizsgálatok elvégzésének kötelezettségéről rendelkezik.³³⁶

³³⁵ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet 4. § (1).

³³⁶ 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról.

II.3.1. A motoros funkciók eltérő fejlődése

Áttekintés

A mozgás a szűkebb és a tágabb környezet megismerésének nélkülözhetetlen eszköze. A helyzet- és helyváltoztató mozgások segítségével kitárul az egyén számára a világ. Ezek a motoros képességek a megismerési/tanulási folyamatok nélkülözhetetlen alappillérei. A gyermekek mozgásfejlődése, a mozgásszabályozás kialakulása már a magzati életben elkezdődik. A motoros tanulási folyamat, az új mozgásfunkciók elsajátítása a megszületést követően egészen az iskoláskor eléréséig intenzíven zajlik. Az újszülött gyermek mozgástevékenységének vizsgálata során az éretlen idegrendszer működését tükröző koordinálatlan, összerendezetlen, reflexes mozgások figyelhetők meg. A felnőtt emberre jellemző mozgásformák kialakulása – mint például a felegyenesedés, állás, járás és a felső végtag célirányos használata – az első néhány életév során lejátszódó fejlődési folyamatok eredménye. A mozgástevékenységek, a motoros funkciók összetett szabályozási folyamatainak zavartalan fejlődése biztosítja az újszülött számára a létfenntartás és a megismerési/tanulási folyamatok emberre jellemző (humánspecifikus) kialakulását, melyet belső és külső tényezők egyaránt befolyásolnak. Belső tényezőként említhetjük a gyermek habitusát (nyugodt, szemlélődő vagy nagyobb mozgásigényű) és anatómiai adottságait (testalkat, ízületek mobilitása), míg a külső tényezők közé soroljuk a gyermeket körülvevő környezet sajátosságait (szülők, játékok, kulturális környezet).

Újszülöttkorban az emberi létfenntartáshoz nélkülözhetetlen táplálkozási folyamatot, a szopómozgásokat, a szopás-nyelés-légzés összehangolt, koordinált működését a központi idegrendszer által irányított reflexes szabályozási folyamat biztosítja. Amennyiben ez az összehangolt működés valamilyen zavart szenved, a gyermek etethetősége nehezítetté válik, ami megzavarhatja a korai anya-gyermek kapcsolat kialakulását. Ebben a korai életszakaszban a szopóreflex mellett több más motoros működést irányító reflex (primitív reflexek, elemi mozgásminták) is megfigyelhetők, illetve kiválthatók az újszülöttek és csecsemők mozgásvizsgálata során. A legegyszerűbben vizsgálható reflexek közé tartozik a fogóreflex, melyet a gyermek tenyerébe helyezett tárggyal válthatunk ki. Válaszreakcióként erőteljes szorítást tapasztalunk, majd kis idő elteltével a szorítás mérséklődik, a kéz ököltartása lazul. Az újszülöttekre jellemző reflexes mozgások (primitív reflexek) a csecsemőkori fejlődés során fokozatosan visszahúzódnak (magasabb idegrendszeri szintek aktív gátlása alá kerülnek), és megjelennek a célirányos, akaratlagos mozgások, melyeket a gyermek játéktevékenysége és önkiszolgáló tevékenysége során figyelhetünk meg.

A mozgásszabályozás fejlődésének folyamata évszázadok óta foglalkoztatja a tudományos élet szereplőit és az elméleti és gyakorlati szakembereket. A megfigyelési szempontok rendszerét egyszerűsíti, ha a nagymozgásokat (forgás, felülés, felállás, járás stb.) és a finommozgásokat (a felső végtaghoz kapcsolódó funkciók, pl. nyúlás, tárgyak megfogása és célirányos használata) külön szempontrendszer szerint vizsgáljuk, bár a két terület a fejlődés során szorosan kapcsolódik egymáshoz. Amikor a gyermekek mozgásfejlődésének folyamatát jellemezzük, a motoros funkciók eltérő fejlődésének első tüneteként a szülők leggyakrabban a hason fekvő helyzetben lévő gyermek fejemeléseinek és a forgás kialakulásának elmaradását jelzik. Utólagosan említést tehetnek arról is, hogy gyermekük „ügyetlenül” szopott, gyakran félrenyelt, csorgatta az anyatejet, illetve hamar elfáradt a szoptatás során, ami az egyszerű nátha miatt kialakuló orrduguláson kívül a mozgásszabályozás rendellenességére is utalhat.

A motoros funkciók eltérő fejlődésében is szerepet játszhatnak külső és belső tényezők. A belső tényezők közé sorolhatók azok a károsító tényezők következtében kialakuló egészségi állapotváltozások, amelyek az idegrendszer vagy a mozgásszervrendszer eltérő fejlődését

eredményezik. Ilyen lehet például egy oxigénhiányos állapot, mely az agyállomány károsodását okozza. A veleszületett végtaghiány, az üvegcsontúság (osteogenezis imperfecta) és a különböző korai életszakaszban jelentkező krónikus ízületi gyulladások szintén a motoros funkciók eltérő fejlődését okozzák, s ezek hosszú távon mozgásszervrendszeri fogyatékoság kialakulásához vezetnek. A különböző érzékszervi károsodások és a megismerő funkciók zavara egyaránt eredményezhet eltérő motoros fejlődést csecsemő- és kisgyermekkorban. Az eltérő mozgásfejlődést eredményező leggyakoribb külső tényezőnek az ingerszegény, súlyosabb esetben az elhanyagoló környezetet tekinthetjük. A mozgásszabályozási folyamatok fejlődésének összetettségét néhány konkrét példa bemutatása segíthet megérteni.

Az **izomtónusbeli eltérések** a mozgásfejlődés folyamatát kedvezőtlenül befolyásolják. A vázizomzat zavartalan működéséhez nélkülözhetetlen a normál izomtónus és a hozzá kapcsolódó izomerő fiziológiás jelenléte. Az izomtónus a központi idegrendszer által szabályozott „izomfeszesség”, melyet az ízületek passzív mozgatásával vizsgálhatunk. Az újszülöttek végtagjainak hajlított tartását a végtaghajlító izmok tónusfokozódása eredményezi (flexiós tónusfokozódás), ami ebben az életkorban fiziológiásnak tekinthető. Ez a testtartás az első hat hónap során fokozatosan átalakul, megjelennek a végtagok célirányos, aktív mozgásai és a törzs felegyenesezési folyamatai. A **központi idegrendszeri károsodások az izomtónus rendellenes változásait**, az izomtónus fokozódását (spaszticitás, rigiditás) vagy csökkenését (izomhiptónia) eredményezhetik a törzsön és a végtagokon. Izomtónusbeli eltérést okozhat továbbá az izomdisztrofia és a különböző perifériás típusú idegbénulások, valamint a genetikai rendellenesség következtében megnyilvánuló szindrómák is. Az izomtónusbeli eltérések a motoros funkciók eltérő fejlődéséhez vezetnek, például a Down-szindrómás gyermek csökkent izomtónusa lassítja a felegyenesezési folyamatok és a helyváltoztató mozgások (pl. mászás, járás) kialakulását, a mozgáskoordináció és az egyensúly fejlődését.

A **látásfunkciók** kialakulása fontos tényezője a zavartalan mozgásfejlődésnek. A felegyenesezés (vertikalizáció) folyamatának kialakulását nehezíti a korai látáskárosodás, ami megakadályozza a gyermek vizuális ingerek által történő térbeli tájékozódását. Pl. a tipikus fejlődésben lévő gyermek hason fekve a fejét megemelve nézelődik, tekintetét a fej mozgásához igazítva egy-egy pontra fixálja, vagy a fejemeléssel mellett tekintetével (akár fejfordítás kíséretében) követő szemmozgást végez. Ezzel szemben a látáskárosodott gyermek a hiányzó vizuális ingerből származó információt az egyéb érzékszervei által feldolgozott ingerek alapján kell hogy kialakítsa, pótolja. Ebben az esetben nagyobb feladat hárul az egyensúly-érzékelésből (vesztibuláris rendszer), a saját testérintetből (kinesztézia, propriocépció, szomatoszenzórium) és a különböző hangingerekből (pl. szóbeli instrukciók, külvilági zajok) származó információk mozgásfejlődést segítő komponensei számára. A látáskárosodás nemcsak a nagymozgások fejlődését hátráltatja, hanem a finommozgások kialakulását is negatívan befolyásolja, akadályozza. A célirányos nyúlás egyik fontos motiváló eleme például a színes, változatos formavilágú játék megpillantása és a játék megszerzése iránt érzett olthatatlan vágy, mely a gyermek célirányos mozdulatának kivitelezést eredményezi. Vizuális ingerek hiányában a gyermek számára a hangadó vagy a különböző taktilis ingereket biztosító játékok jelentik a motiváló környezetet.

A **megismerő (kognitív) funkciók** szintén befolyásoló tényezőként jelennek meg a mozgásfejlődésben. A megismerő funkciók azok az agyi folyamatok, melyek segítségével információkat szerzünk a világról, megismerjük és megértjük környezetünk működését, illetve az általuk szerzett információknak megfelelően cselekszünk. Amennyiben ezek a megismerési folyamatok valamilyen idegrendszeri károsodás vagy működési zavar miatt eltérnek a tipikus fejlődéstől, a gyermekek mozgásfejlődését késleltethetik, akadályozhatják. Például amikor egy gyermek a környezetéből származó fény- és hangingereket nem olyan izgalmas játéktárgyakként

azonosítja, amelyekkel esetleg játszani tudna, akkor az ilyen ingerek iránt nem fog érdeklődést tanúsítani. Más esetben ezek az ingerek akár félelmet is kelthetnek a gyermekben és megijed tőlük, így nem készítetik cselekvésre annak érdekében, hogy egy-egy érzékelt tárgyat mindenképpen megszerezzen.

A motoros funkciók eltérő fejlődéséről a nagy- és a finommozgások kialakulása mellett az egyes mozgásfunkciók minőségi megvalósítása is információval szolgálhat. Ezekben az esetekben nem tapasztalható súlyos mozgásfejlődésbeli eltérés, ám a „gyakorlott szemű”, rutinos szakemberek „motoros furcsaságokról” számolnak be. A gyermek pl. nagyobb terpeszben, széles alátámasztási felületen lépeget, vagy járás, futás során a felső végtagját nem lendíti koordináltan a nagymozgásoknál. A „minőségi mozgások” a koordinált, összerendezett mozdulatok és egyensúlyi helyzetek biztonságos kivitelezését jelentik a mozgásfejlődés során. Pl. megfigyelhetjük a gyermekeken, hogy járásbiztonságuk hogyan változik, amikor ingergazdagabb kültéri környezetben játszanak, s hogy egyenetlen talajon (fű, kavics), lejtőn vagy lépcsőn milyen biztonságosan mozognak.

Az atipikus motoros fejlődési folyamatok megértéséhez segítséget nyújthat a szenzoros feldolgozási zavar fogalmának (Sensory Processing Disorder – SPD) alkalmazása (lásd 7. ábra). Azokban az esetekben, amikor a csecsemő- és a kisgyermekkori mozgásfejlődés lassabb ütemben történik, és az egyes motoros funkciók atipikus kivitelezése figyelhető meg, a felső és alsó végtagok területén gyakran tapasztalunk olyan hátrító mechanizmusokat (pl. tenyér és talptámasz háritása), amelyek a felegyenesedés és nagymozgások fejlődését negatívan befolyásolják. Ezeknél a gyermekeknél gyakran tapasztalható a motoros szerialitás nehezítettsége: motoros mintázataik „minőségi” elsajátításához és automatizálásához mozdulatról mozdulatra segítséget igényelnek pl. felülés, mászás, felállás, koordinált járás és a finommotoros tevékenységeik során egyaránt.

A SZENZOROS FELDOLGOZÁS ZAVARA (SPD)		
Szenzoros moduláció	Szenzoros diszkrimináció	Szenzoros eredetű atipikus mozgásfejlődés
Hiperszenzitív (alacsony ingerküszöb)	Vizuális Akusztikus Vesztibuláris Proprioceptív Taktilis Íz/szag Interocepció	Poszturális (testtartás, felegyenesedés)
Hiposenzitív (magas ingerküszöb)		Diszpraxia/manipuláció
Szenzoros vágyakozás		

7. ábra. A szenzoros integrációs problémák vizsgálatának és diagnosztikájának koncepcionális háttere (MILLER et al. 2007)

A motoros tanulási folyamatok összetettségének tanulmányozása során megfigyelhető, hogy a **mozgásfejlődésbeli eltérések hátterében meghúzódó okok nagy változatosságot mutatnak**. Ez a nagy fokú változatosság rávilágít annak fontosságára, hogy a motoros funkció eltérő fejlődésének vizsgálatakor és az intervenciós folyamat tervezésekor fontos a probléma többirányú megközelítése, a különböző szakemberekből álló team közös állásfoglalása.

Felismerés, szűrés

A mozgásfejlődésbeli eltéréseket észlelheti a szülő, a védőnő, a házi gyermekorvos/háziorvos, illetve a gyermek ellátásában részt vevő családtag, ismerős vagy szakember (pl. bölcsődei kisgyermeknevelő). Újszülöttkorban és korai csecsemőkorban a motoros funkciók eltérő fejlődésének tünete észrevehető a gyermek spontán mozgásainak megfigyelése során, amit különböző testhelyzetekben, pl. hanyatt és hason fekvő helyzetben egyaránt el kell végezni. A spontán mozgások megfigyelésekor fontos, hogy a gyermek nyugodt, éber állapotban legyen; fokozatosan vetköztessük le, és amennyiben még nem tud hasra fordulni, fektessük a vizsgálat során hasra is. A motoros funkciók vizsgálatakor érdemes a **nagymozgásokra** és a **finommozgásokra** külön-külön figyelmet fordítani. Többek között a **felegyenesedés** (vertikalizáció) folyamatának pillanatnyi állapotát, a fej és a végtagok spontán mozgásait, a szemmozgásokat és a száj helyzetét (nyitott vagy zárt), illetve néhány primitív reflex spontán kiváltódását figyeljük meg (pl. az aszimmetrikus tónusos nyaki reakciót, amely ha tartósan fennmarad, a spontán mozgások során 5-6 hónapos kort követően is rendszeresen aktiválódik, és akadályozza a csecsemő mozgásfejlődését).

A felegyenesedés folyamatával párhuzamosan fejlődnek a helyváltoztató (lokomotoros) mozgások, mint például a forgás hátról oldalra, hasról hátra, majd hátról hasra, illetve ezt követően a kúszás, mászás, járás. Ezeknek a mozgásoknak a megjelenése, kivitelezése sok információt szolgáltat a gyermekek fejlődéséről. (Mikor, mennyi idős korában jelent meg a mozgás? Hogyan végezte? Esetleges egyéni furcsaságok, szülői megfigyelések.)

A finommozgások és a manipuláció fejlődésének megfigyeléséhez néhány egyszerű, a csecsemő, illetve kisgyermek életkorának megfelelő játék is szükséges, pl. könnyen megfogható csörgő, kocka, kiskönyv stb. A vizsgálat során megfigyelhetjük, hogy a felkínált játékért hogyan nyúl a gyermek, hogy mindkét felső végtagját szimmetrikusan használja-e, s hogy hogyan fogja meg, hogyan manipulál vele.

Az orvosi szűrővizsgálatok alkalmával a korai életszakaszban néhány primitív reflex és elemi mozgásminta vizsgálatára is sor kerül, s az alapellátást biztosító orvos a felmerülő gyanújelek esetén további szakorvosi (gyermekneurológiai) kivizsgálást indikál.

Állapotmegismerés, diagnosztika

A motoros funkciók eltérő fejlődésének diagnosztikájában, a gyermek mozgásállapotának megítélésében több szakember együttes vagy egymást kiegészítő vizsgálata hozza meg a pontos diagnózist. Ha a gyermek anamnézise olyan történetet tartalmaz, ami alapján az organikus károsodás pontos oka gyaníthatóvá válik – pl. elhúzódó szülés, fertőzés az anyaméhben –, akkor az oki kivizsgálás ebbe az irányba indul el gyermekneurológiai szakvizsgálat formájában. Ismeretlen kórelőzmény esetén a tünetek mentén kezdődnek a vizsgálatok, melyeket gyermekneurológus szakorvos részvételével egy komplex gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgáló team végez. Az eltérő motoros fejlődés hátterében nincs mindig kimutatható neurológiai károsodás, ám az eltérés objektíven észlelhető (időbeli megkésettség, egyensúly- és koordinációs problémák). A gyermek mozgásállapotának meghatározását olyan komplex szakembercsoport végezze, melynek tagjai a motoros funkciók több szempontú megközelítését alkalmazzák.

Az izomtónus és a különböző ízületek mozgásterjedelmének meghatározása mellett fontos a gyermek motoros funkcióinak pontos, életkori szintű felmérése, figyelmi állapotának, motíválhatóságának megismerése is. A vizsgálati vélemény kialakításában a mozgásfejlesztésben/mozgásterápiában jártas szakember (gyógytornász, szomatopedagógus, konduktor), valamint a pszichológus (klinikai szakpszichológus) és a gyógypedagógus (értelmileg akadályozottak, látássérültek, hallássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, logopédus,

szurdopedagógus) közösen vegyen részt. A komplex, interdiszciplináris vizsgálat a pedagógiai szakszolgálatnál működő szakértői bizottságnál vagy alapítványi, egyházi fenntartású, szakszolgálati feladatot is ellátó fejlesztőközpontokban, illetve egyéb, komplex diagnosztikát alkalmas intézményben történhet.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A motoros funkciók eltérő fejlődésének terápiáját a probléma súlyosságának és típusának függvényében különböző szakember (pl. gyógytornász, gyógypedagógus, konduktor), különböző hazai és nemzetközi módszerek alkalmazásával végezheti.

A szenzomotoros neuroterápia (korábbi nevén neurohabilitációs tréning) módszertana Magyarországon került kidolgozásra, bevezetésre és alkalmazásra (KATONA 1979; 1986). A korai szenzomotoros neuroterápia célja az agykárosodás következményeinek megelőzése és az idegrendszer fejlődési gradienseinek befolyásolása. „A szenzomotoros neuroterápia a csecsemő agy saját mozgásszabályozó rendszereinek aktivizálásán alapszik...” (BERÉNYI–KATONA 2012, 225). A szenzomotoros reakciók mozgásmintái (pl. lokomotoros elemi mozgásminták, vertikalizációs elemi mozgásminták, statokinetikus reakciók stb.) megfelelő testhelyzetben aktiválhatóak, és ezek a reakciók alkalmasak arra, hogy szenzoros visszajelzést (feed-back) nyújtson a központi idegrendszer mozgásszabályozási rendszerei számára. Az elemi mozgásmintázatok rendszeres gyakorlása segíti a központi idegrendszerben lejátszódó érési, fejlődési, tanulási és „huzalozási” folyamatok kialakulását. A neuroterápia alkalmazható a látás, a hallás és a prekognitív funkciók rendellenességeinek korai kezelésére, továbbá a motoros szabályozás fejlődését befolyásoló korai agyi laesiók, a gerincvelőt érintő károsodások vagy perifériás típusú idegsérülések esetén, pl. plexus brachialis laesio, myelomeningocele stb. (KATONA 1986; BERÉNYI–KATONA 2012).

A Dévény Speciális manuális technika-Gimnasztika Módszer (DSGM) „Olyan eljárás, amely képes a rendellenes helyzetekben rögzült izom-, ín- és kötőszövetrendszert fellazítani, és kóros helyzetéből kimozdítva normál pozíciója felvételére szoktatni. Ezek pozitív irányú passzív átrendezésével elhárítja a mozgás mechanikai akadályait. Ezzel az izmokat olyan állapotba hozza, hogy azok az agyból érkező parancsokat minél pontosabban végre tudják hajtani” (DÉVÉNY 1988, 126–27). A módszer hangsúlyozza, hogy a lágyrésztechnika (soft tissue technique) alkalmazása a kontraktúrák kialakulásának megelőzésével, a szenzoros feed-back normalizálásával befolyásolja az eltérő mozgásfejlődés menetét. A lágyrésztechnikák között a DSGM-en kívül az utóbbi időben egyre gyakrabban találkozhatunk a Pfaffenrot-módszer (BÖSENBACHER–SZÖKE é. n.) és a Bowen-terápia (TREMBLAY 1960) alkalmazásával, melyek az izomfasciák mobilizálásán keresztül (fascia manipulációs technikák) próbálják korrigálni a mozgásszervrendszeri rendellenességeket.

A cerebrális parézises gyermekek körében világszerte eredményesen alkalmazott eljárás a Bobath-konceptió és -módszer, mai nemzetközileg elfogadott nevén Neuro-Developmental Treatment (NDT). Ez az eljárás azon betegek vizsgálatának és kezelésének problémamegoldó megközelítése, akiknek központi idegrendszeri sérülés (laesio) következtében tónus-, mozgás- és funkcióbeli eltérése van (felnőtt hemiparetikus betegek, központi idegrendszeri károsodott – cerebrális parézises [CP-s] gyermekek). Az NDT filozófiája követi a motoros szabályozás elméleti hátterének változásait, és a terápiás beavatkozás során több evidenciaalapú kutatási eredményt alkalmaz (pl. külső támasz alkalmazása a jobb minőségű funkciók eléréséhez, extenziót facilitáló segédeszközök alkalmazása a vertikalizáció fejlődésének megsegítéséhez; a neurológiai eredetű kórképek ortopédiai deformitásainak megelőzése és csökkentése; HOWLE 2004).

A **konduktív pedagógia** a dr. Pető András (1894–1967) által kidolgozott empirikus alapon nyugvó, rehabilitációs módszer. A konduktív nevelési rendszer nem valamely fogyatékoság megváltoztatását, hanem a változásra képes ember segítségét, nevelését tűzi ki célul. A kondukción (rávezetés) a tanulás aktív formáját hangsúlyozza, és az agy plaszticitására, a károsodott idegrendszer megmaradt residuális kapacitására építkeznek. Tekintettel arra, hogy a módszer egyik fontos alappillére a verbális irányítással történő csoportos fejlesztés, a konduktív pedagógia módszere – klasszikus formájában – csecsemőkorban nem alkalmazható. Az agyi struktúrák tanulásra való képessége kognitív úton (ritmikus intendáláson keresztül) eredményez mozgástanulást, szobatisztaságot, önellátást és integrált személyiségfejlesztést. Pozitív hatását leginkább cerebrális parézises gyermekek esetében éri el korai intervenció során. A konduktív pedagógia a mozgássérült gyermek rehabilitációját tanítási-tanulási folyamatként értelmezi. A napirend a gyermekek egész napi tevékenységének rendszerezését biztosítja; nevelési eszköz, a gyakorlás komplex eszköze. Megszabja a különböző tevékenységek és programok kezdésének időpontját, magában foglalva a felkelést, a mosdást, a fürdést, az étkezéseket, a tanulás, a munka, a tv-nézés, a játék és a pihenés idejének szabályozását is (HÁRI 1991).

A gyógypedagógia területén belül a szomatopedagógus hivatott az eltérő mozgásfejlődésű gyermekek mozgásnevelését biztosítani, de a különböző kiegészítő képzések, tanfolyamok lehetőséget biztosítanak arra, hogy más szakirányú gyógypedagógusok is elsajátíthassák és alkalmazhassák a szenzoros integráció elméletén alapuló terápiás eljárásokat (pl. értelmileg/tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, logopédus).

A szenzoros integrációs terápia teóriáját Anne Jean Ayres amerikai foglalkozásterapeuta (occupational therapist) és neuropszichológus az 1960-as évek végén úttörő módon, sok ellenállással megküzdve kezdte el kialakítani. Megfigyeléseit kezdetben cerebrális parézises gyermekeken végezte. Kutatásai során arra a megállapításra jutott, hogy bizonyos feladatok végrehajtását nem csupán a neuromotoros működés eltérései akadályozzák, hanem ehhez társulhat pl. a vizuális percepció elégtelensége is (BLANCHE–BOTTICELLI–HALLWAY 1995). A vizuális funkciók elégtelen működése azonban nem adott választ az összes fennálló percepciós problémára, ezért kutatásait kiterjesztette az ősbibb szenzoros területekre (taktilis, proprioceptív és vesztibuláris működések), melyek a mozgásszabályozást, a motoros tanulási folyamatokat, a viselkedést és az érzelmi egyensúlyt befolyásolják (AYRES 1972). A későbbiek során ép és tanulási nehézségekkel küzdő gyermekek szenzoros integrációs működését is vizsgálta. Úgy találta, hogy a szenzoros rendszerek elégtelen működése egyaránt kihat a motoros tervezésre, a nyelv- és beszédfejlődésre, az érzelmi életre és a kognitív funkciók kialakulására. Ayres terápiás módszere sikeresen alkalmazható jó néhány kórképben, pl. CP, Down-szindróma, fragilis X-szindróma, autizmus, tanulási zavarok.

Az Ayres nevéhez fűződő holisztikus szemléletű terápiás eljárás lehetőséget ad arra, hogy a résztvevők mozgásos játék közben az egymásba fonódó érzéketli-mozgásos, majd érzelmi és kognitív szinteket anélkül szervezhessék meg, hogy a megerősítés-jutalmazás törvényszerűségeinek következetes alkalmazásával alapjaikban sérült funkciókat gyakorolnának. A terápia a szenzoros integráció hipotetikus fogalmára épül, arra a folyamatra, melynek során az érzéketli ingerek *felhasználási céljuknak megfelelően* értelmes jelentéssé szerveződnek (SZVATKÓ 2004). A terápiában részt vevők számára a játéktevékenység összefüggéseiben kínál mozgásos lehetőségeket, és ilyen módon a gyermekek mintegy önmagukat alakíthatják saját motivációjuk segítségével, saját játékbeli céljaiknak megfelelően. A vesztibuláris-proprioceptív-taktilis működéseik mindezek hatására normalizálódnak, és minden területen javul a világhoz való alkalmazkodásuk színvonala.

Ayres módszerét, ami mára világszerte ismert és elismert eljárás, hazánkban is szívesen alkalmazzák, hiszen elvei közel állnak az értékes hagyományokat magukénak valló magyar pszichoterápiás és pedagógiai iskolák gondolatköréhez. A magyarországi felhasználás éppen ezért kissé eltérő az átlagos nemzetközi gyakorlattól, bár nem teljesen egyedülálló. Legfőbb sajátossága, hogy még azokban a formákban is, amelyekben ez nem magától értetődő, törekszik a gyermekek alkotó fantáziájának támogatására és a mozgásaikban megnyilvánuló egyéni sajátosságok figyelembevételére. Tehát csoportos kezelés esetén sem az egyöntetűséget, bizonyos rutinok és mégoly kiváló „gyakorlatok” elsajátítását várják el a gyermekektől, hanem azt, hogy keressék meg, mit szeretnek, mi a jó nekik, mit mernek kipróbálni.

A szenzoros integráció és a pszichoanalízis budapesti iskolájának eleven hagyományának találkozásával jött létre a szenzoros integrációs terápia hazai változata, a **dinamikus szenzoros integrációs terápia (DSZIT)**, amely az országban egyre több helyen elérhető.

Ayres koncepciójának egyes elemeit felhasználva, de azokat edzéselméleti alapokra építve került kidolgozásra a magyarországi a korai intervencióban elterjedt **TSMT- (Tervezett Szenzomotoros Tréning)** és a **HRG- (Hidroterápiás Rehabilitációs Gimnasztika)** módszer, melyek Lakatos Katalin nevéhez kapcsolódnak. A szenzomotoros kezelés home-training formában a szülők aktív részvételével valósul meg, a szakemberek pedig 2-3 hetente kontrollvizsgálat keretében követik a gyermek állapotának változását.³³⁷ Az eljárás jellegzetessége, hogy határozott elvárásokkal fordul a sérült gyermekek és szüleik felé, hogy az előzetesen a szakemberek által összeállított gyakorlatsort következetesen és napi gyakorisággal végezzék el, tréningsezerűen és kitartóan. A módszert az idegrendszerileg éretlen, különböző kórképekkel diagnosztizált (koraszülött, tanulászavar-veszélyeztetett, autizmus spektrum zavarral küzdő) gyermekek esetében eredményesnek találták. A TSMT-fejlesztések elsődleges célja, hogy a kéreg alatti (nem tudatos) idegrendszeri szabályozás folyamatait rendezzék, normalizálják és egymással összehangolják (LAKATOS 2001).

A mozgásfejlesztés megkezdése előtt fontos a részletes, komplex kivizsgálás a korábban felsorolt interdiszciplináris diagnosztikus team közreműködésével, és csak ezt követően lehet megtervezni és elkezdni a célirányos fejlesztést. A mozgásfejlesztést végző szakember gyermekneurológussal, ortopéd szakorvossal vagy gyermekrehabilitációs szakorvossal együttműködve javaslatot tesz a gyermek fejlődését támogató segédeszközök viselésére (sín, fűző stb.), melyek szakszerű alkalmazását megtanítja a szülőnek, és szükség esetén a gyermek ellátásában részt vevő szakembernek, pl. bölcsődei kisgyermeknevelőnek, óvodapedagógusnak, értelmileg akadályozottak szakirányon vagy tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógygyógypedagógusnak.

Gyermekút

Amikor a gyermek születése után a kórházban ismerik fel a problémát

1. Amennyiben a központi idegrendszer sérülése és az ennek következtében kialakuló motoros funkciók sérülésének lehetősége az akut időszakot követően közvetlen felmerül, a vizsgálatot végző szakorvos a 3 éves életkor alatti gyermeknek korai fejlesztést, terápiás ellátást javasol, és közvetlenül irányítja őt a kulcsintézménybe (a járási pedagógiai szakszolgálatához vagy más intézményhez, amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez (illetve egészségügyi ellátóhoz, ahol a szükségletalapú ellátást interdiszciplináris team nyújtja).

³³⁷ Lásd BHRG Alapítvány. www.bhrg.hu (Letöltve: 2018. 08. 15.)

- 1.1. A vizsgálat eredményét és a továbbküldési javaslatot a gyermekneurológus vagy neonatológus rögzíti a zárójelentésen és az EESZT-ben.
2. A kórházi védőnő a Születésértésközpont rendszeren keresztül jelzi a területi védőnőnek az észlelt elváltozást és a vizsgálat eredményét, illetve hogy történt-e bármilyen továbbküldés. A választott házi gyermekorvost/háziorvost is értesíti a szülésről, illetve a gyógyintézetből való távozásról.
3. A szülő jelentkezik a kulcsintézménynél, ahol elkezdik a gyermek korai fejlesztését. A járási szakértői bizottság az orvosi vélemény alapján kiállítja a szakértői véleményét.

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

4. A területi védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és a családlátogatások alkalmával, valamint a szülői kérdőív eredményeinek segítségével megfigyeli a gyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján a gyermek mozgásfejlődésének területén eltérést, lemaradást észlel, a szülővel való megbeszélést követően írásban jelzi a problémát a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak, és oda-irányítja a szülőt.
 - 4.1. Ha az eltérő, megkésett motoros fejlődés gyanúja tartósan fennáll, tájékoztatja a szülőket a pedagógiai szakszolgálat szerepéről és a szakértői bizottságok feladatairól, valamint arról, hogy 3 éves kor alatt a szakellátó szakorvos korai fejlesztést javasolhat a gyermeknek, amely javaslattal a járási pedagógiai szakszolgálatot keresheti majd fel. Egyúttal tájékoztatja őket a pedagógiai szakszolgálat szerepéről, a szakértői bizottságok feladatairól, és a szakorvosi vizsgálat lezajlásáig javasolja a járási pedagógiai szakszolgálat felkeresését, ahol addig is meg tudják kezdeni az állapotmegismerést.
 - 4.2. A VOIR-ban rögzíti a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz való irányítást és az időpontkérési javaslatot.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

5. Ha szülő a gyermek mozgásfejlődésében gyanús eltérést észlelve felkeresi a gyermekkel a házi gyermekorvost/háziorvost, és a szakember a vizsgálata alapján úgy ítéli meg, szakorvosi kivizsgálást indikál (gyermekneurológia, ortopédia, fül-orr-gégészet stb.).
 - 5.1. A motoros funkciók területén a tipikus fejlődésmenethez képest 0–18 hónapos korban 3 hónapot meghaladó, valamint 18–36 hónapos kor között 6 hónapot meghaladó mozgásfejlődésbeli eltérés, lemaradás esetén a házi gyermekorvos/háziorvos szakorvosi kivizsgálásra irányít. Egyúttal tájékoztatja a családot, hogy 3 éves kor alatt a szakellátó szakorvos javasolhat korai fejlesztést, és ezt jellemzően a járási pedagógiai szakszolgálat biztosítja (vagy más intézmény, amely szakszolgálati munka keretében korai fejlesztést végez). Javasolja a járási pedagógiai szakszolgálattal való kapcsolatfelvételt, hogy ott adott esetben az állapotmegismerést megkezdhesék.
 - 5.2. A házi gyermekorvos/háziorvos a felismerését, illetve a továbbirányítást rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében) vagy a 3 évnél fiatalabb gyermekeket is ellátó óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

6. Ha a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője a gyermek mozgás-fejlődésében eltérést, lemaradást észlel, a szülőt/gondviselőt megfelelően tájékoztatva a gyermeket a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz irányítja.
 - 6.1. Amennyiben az eltérő, megkésett motoros fejlődés gyanúja tartósan fennáll, a szülők egyetértésével a gyermeket a járási pedagógiai szakszolgálathoz irányítja.
 - 6.2. A felismerés és a küldés tényét az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton írásban jelzi a védőnőnek.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

7. Amennyiben a gyermekneurológus és/vagy más, a gyermek vizsgálatában részt vevő szakorvos (gyermekrehabilitációs szakorvos, ortopéd szakorvos) úgy ítéli meg, hogy a gyermek korai fejlesztést, terápiás ellátást igényel, a gyermeket 3 éves kora előtt közvetlenül küldheti az ellátást biztosító kulcsintézménybe (jellemzően a járási pedagógiai szakszolgálatához).
 - 7.1. Az EESZT-ben rögzítik(k), hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírják a diagnózist, az esetleges gyógyszeres terápiát, a gyógyászati segédeszköz-szükségletet, továbbá a gyermek fejlesztő, terápiás ellátását, a soron következő kontrollvizsgálat(ok) idejét, illetve hogy történt-e további vizsgálatra, kulcsintézménybe irányítás, és ha igen, hová.
 - 7.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
8. Amennyiben nem az egészségügyi szakellátás irányítja a járási pedagógiai szakszolgálatához a gyermeket, a járási szakértői bizottság komplex vizsgálatot végez, és szükséges esetben megkezdí a gyermek ellátását. Sajátos nevelési igény gyanúja esetén a megyei szakértői bizottsághoz irányítja a gyermeket a szülővel.
 - 8.1. A szakértői bizottság az INYR-ben regisztrálja, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, beírja a diagnózist, az ellátás módját, a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (kompetencia), a foglalkozás gyakoriságát, az ellátás helyét és a következő vizsgálatokat.
 - 8.2. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a vizsgálat tényéről, eredményéről és az ellátási helyszínről.
9. A védőnő a szakorvosi, illetve a szakértői bizottsági vélemény alapján tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
10. A kulcsintézményben az ellátás megkezdésekor (és minden változás esetén) az ellátók a saját rendszerükben rögzítik a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés, terápia fajtája, rendszeressége, heti időpontok, időtartam stb.). Az ellátó a saját rendszerében rögzíti továbbá, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet, és a tanév végén az év végi értékelést, valamint azt is leírja, mikor kezdeményezi az ellátást nyújtó intézmény a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.

- 10.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és befejezéséről.
11. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 11.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
 - 11.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
12. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

Anna a 40. gesztációs héten 3450 grammal, a család harmadik gyermekeként született. Az anyja a várandósság utolsó trimeszterében 10 kg-ot gyarapodott, melynek hátterében toxémiás állapot volt feltételezhető. A megszületést követően a gyermeknél adaptációs nehézségek jelentkeztek (asfíxia), ezért intenzív osztályra került. Tíz nap alatt a gyermek állapota stabilizálódott, hazaadásakor már ügyesen szopott, és anyatejes táplálása is problémamentesen kialakult. Klinikai zárójelentése kis fokú állományvérzést írt le a jobb oldali parietális lebenyben, mellyel kapcsolatosan a gyermek ellátását végző egészségügyi intézmény további tennivalót nem jelölt meg. A gyermek folyamatos gyermekneurológiai, házi gyermekorvosi és védőnői ellenőrzésben részesült.

7 hónapos korában még nem fordult a hátáról a hasára, de még az oldalára sem. A folyamatos anyai aggodalom és egy ismerős orvos javaslatára felkerestek egy korai fejlesztő központot, ahol a komplex állapotfelmérés fejlődésbeli elmaradást igazolt a nagymozgások területén, és a két testfél motoros funkcióinak eltérését mutatta, melynek hátterében baloldali hemiparézis volt valószínűsíthető. A későbbiek során elvégzett agyi képalkotó vizsgálat igazolta, hogy a korai agyvérzés következtében agyi laesio és cerebrális parézis (CP) alakult ki.

A gyermek komplex korai fejlesztése 10 hónapos korában kezdődött, melyet kezdetben gyógytornász és értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógytornász biztosított számára. 2 éves kora körül a beszédfejlődés területén is eltérés mutatkozott, így a gyógytornász mellett egy logopédus is bekapcsolódott a fejlesztésbe. A gyermek óvodai nevelése integrált keretek között kezdődött 3 éves korában. Beilleszkedése az óvodai csoportba problémamentes volt, a féloldali bénulásból adódó funkciókiesés az önálló tevékenységében csak kismértékben akadályozta.

II.3.2. A kognitív funkciók eltérő fejlődése

Áttekintés

A megismerő funkciók, más néven kognitív funkciók azok a központi idegrendszerben lejátszódó feldolgozási folyamatok, amelyek segítségével információkat szerzünk a világról, megismerjük és megértjük környezetünk működését, és e folyamatok függvényében reagálunk környezetünkre. A megismerési folyamatok első lépése a környezetből származó ingerek „felfogása”, érzékelése, ami a különböző érzékszerveken keresztül történik. Az emberi test érzékszervei speciális receptorokon keresztül, speciális fizikai és kémiai ingerek érzékelésére alkalmasak.

A fizikai ingerek közé tartozik például a fényinger, melynek érzékelése a szemben történik; ide tartoznak a különböző mechanikai ingerek (nyomás, feszítés, tapintás), melyeket a test különböző területein elhelyezkedő mechanoreceptorok érzékelnek, de fizikai ingerként említhetjük a hang- és a hőingereket is. A kémiai ingerek közé sorolhatók az íz- és a szagingerek, melyek érzékelésében szintén speciális receptorok vesznek részt. A receptorok által érzékelt ingereket az agyidegek, a gerincvelői idegek és a központi idegrendszer pályarendszerei továbbítják a feldolgozási, észlelési folyamatot biztosító agyi struktúrákhoz. Az észlelési folyamat csak éber tudatállapot mellett lehetséges. Ez az érzékelési-észlelési folyamat a megismerési funkciók alapja. Az *érzékelés* és *észlelés* mellett a kognitív funkciók közé tartozik a *figyelem*, az *emlékezet*, az *ok-okozati problémamegoldó gondolkodás* és a *képzelet*, valamint a hozzájuk kapcsolódó tényezők összessége.³³⁸

A megismerési folyamatok által szerzett információknak megfelelően cselekszünk, reagálunk környezetünkre, és a kisgyermekek számára ezek jelentik a tanulási folyamatok alapját. A „kognitív idegtudomány” a megismerési folyamatok vizsgálatával foglalkozó, többféle tudományterületet magában foglaló (interdiszciplináris) terület. Ide sorolhatjuk például a neurológiát, a pszichológiát, a pedagógiát, az antropológiát, a szociológiát és az etológiát is (PLÉH 2003).

A gyermekek tanulási folyamatát a korai életszakaszban a tapasztalatszerzés és a tapasztalati információk feldolgozása határozza meg. Az első néhány hónap során egyrészt a saját testükből származó információk feldolgozása történik, például 2 hónapos kor környékén felfigyelnek a kezükre; nézegetik, majd elkezdik a szájukba venni, és ezáltal információkat kapnak a saját testükről, például a kéz és száj területéről egyszerre, másrészt információkat kapnak az őket körülvevő személyi és tárgyi környezetről is. A gondozó, gondoskodó személyek differenciálása is egyre biztosabbá válik (pl. az anya hangjának, ringatásának felismerése). Ezt követően a felső végtag mozgatásával megérintenek, majd megfognak tárgyakat. A megszerzett tárgyakat szintén a szájukba veszik vagy alaposan szemrevételezik őket. Több szenzoros „csatornán” (modalitáson) keresztül szereznek információt a világról, s ezek az érzékelési folyamatok a központi idegrendszeri feldolgozás során észlelet formájában összekapcsolódnak, és a gyermek számára élménnyé alakulnak. A különböző modalitások területére irányuló figyelemi funkciók például a látási (vizuális) figyelem vagy a hallási (akusztikus) figyelem stb. biztosítják a tanulási folyamatok alapját, ami az emlékezet, a gondolkodás, a képzelet, a fogalomalkotás, a nyelvhasználat és az érzelmi fejlődés kibontakozását biztosítja a gyermekek fejlődése során.

A megismerési folyamatok kialakulása és zavartalan működése meghatározó jelentőségű a gyermekek korai életszakaszában lejátszódó összetett tanulási folyamatok megvalósulásában. Amikor a megismerési folyamatok zavart szenvednek, a gyermekeknél a kognitív funkciók eltérő fejlődését tapasztaljuk. A megismerési folyamatok összetettsége miatt az eltérő fejlődés tünetei is nagyon különbözőek lehetnek. Amennyiben a testre ható mechanikus ingerek feldol-

³³⁸ The Free Dictionary – Medical dictionary: <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/Cognitive+Function> (Letöltve: 2019. 03. 28.)

gozásának zavara áll fenn (pl. a tenyeret és a térdet érő nyomásingerek kellemetlen érzete), gyakran a gyermek mozgásfejlődésében tapasztalunk eltéréseket. A hangingerek feldolgozási zavara a külvilágból érkező akusztikus ingerek feldolgozását nehezíti (pl. a beszédészlelés és a beszédértés), ami gyakran a beszédfejlődés, az adaptív gondolkodás és viselkedés eltéréseit eredményezi.

A kognitív funkciók eltérő fejlődésének pontos korai diagnosztikája igazán nehéz feladat, mert a gyermekek nem tudják elmondani problémájukat, ezért az eltérő fejlődés lehetséges okait a vizsgálat során tapasztalt tünetek alapján értelmezzük. A megismerő funkciók eltérő fejlődése a gyermekek korai pszichomotoros fejlődését tekintve nagyon változatos tüneteket mutathat. Éppen ezért a vizsgálat során a többféle szakemberből álló team együttes jelenléte biztosíthatja a probléma komplex megközelítését, a probléma okának átfogó feltárását és a beavatkozási területek megjelölését.

Felismerés, szűrés

A gyermekek megismerő funkcióinak fejlődése a különböző érzékszerveken, szenzoros modalitásokon keresztül történik. A környezetből származó változatos információkat a központi idegrendszer feldolgozza, összesíti és a tanulási folyamatok során szintetizálja, raktározza és előhívja. A területi védőnő, a házi gyermekorvos és a háziorvos által végzett szűrővizsgálatok alkalmával a szakemberek a fejlődési mérföldköveknek megfelelően rendszeresen informálódnak a gyermekek fejlődésének üteméről. A kognitív funkciók eltérő fejlődését a szűrővizsgálatok eredményei jelezhetik számukra. Ilyen gyanújel fogalmazódhat meg abban az esetben, amikor a gyermek 3 hónaposan nem mutat kellő érdeklődést a felkínált játék iránt, s ha a tárgyakkal történő manipulációja elmarad az életkori sajátosságoktól. A megismerő funkciók eltérő fejlődésére gyanakodhatunk a mozgásfejlődésbeli eltérések bizonyos eseteiben és a gyermek játéktevékenységében tapasztalható eltérések esetén (pl. nem mutat érdeklődést a játékok iránt, 1 éves kora után is csak dobálja a játékait). Ide tartoznak még a beszédfejlődés területén tapasztalt elmaradás egyes esetei, de a gyermek szociális készségeinek fejlődését és viselkedését is negatívan befolyásolhatja a megismerő funkciók eltérő fejlődése (pl. indokolatlan sírások, gyakori „hiszti”, visszahúzódo magatartás).

Állapotmegismerés, diagnosztika

Amennyiben a kognitív funkciók területén felmerül az eltérő fejlődés gyanúja, mindenképpen komplex (interdiszciplináris) vizsgálat alapján történő diagnózis felállítására kell törekednünk. Ennek első lépéseként célszerű a kóroki tényezők feltárását elvégezni (pl. gyermekneurológus, fül-orr-gégész szakorvos, szemész szakorvos által) annak tisztázása érdekében, hogy az eltérő fejlődésmenet hátterében nem húzódik-e meg valamilyen szervi eltérés (pl. látás- vagy hallás-sérülés, központi idegrendszeri károsodás). Mivel a megismerő funkciók eltérő fejlődése több funkcionális területen is mutathat tüneteket (motoros funkciók, játéktevékenység, adaptív gondolkodás, adaptív viselkedés, beszédértés és kifejező beszéd), ezért a vizsgáló team a tüneteknek megfelelően különböző szakemberek részvételét igényli. Ezek alapján a vizsgáló teamben részt vehet pszichológus (klinikai szakpszichológus), gyógypedagógus (logopédus, értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus; hallássérültek-, látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, szomatopedagógus), valamint mozgás-fejlesztésben jártas szakember (gyógytornász, konduktor).

A megismerő funkciók eltérő fejlődésének pontos feltárása, diagnosztizálása gyakran a fejlesztéssel párhuzamosan történik, annak folyamatos megfigyelésével, hogy a gyermek miként reagál a fejlesztésre, hogyan változik az állapota, s hogyan változnak a különböző ké-

pességei a rendszeres fejlesztő foglalkozások hatására. Ezeknek a megismerési folyamatoknak a korai, csecsemő- és kisgyermekkori (3 év alatti) vizsgálatára azonban objektív, korszerű vizsgálómódszerek, pszichometriai eljárások nem állnak rendelkezésre. A feldolgozási folyamatokban fennálló esetleges eltérésekre így csak a gyermek különböző környezeti tényezőkre adott specifikus reakcióiból tudunk következtetni. Ezek a válaszreakciók, korai viselkedési mintázatok a csecsemők „végrehajtó (exekutív) funkciójának” tekinthetők. A „végrehajtó” kifejezés Alexandr Romanovics Lurijától (1902–1975) ered, aki úgy gondolta, hogy lennie kell egy átfogó rendszernek, amely a kognitív erőforrások koordinálásáért felelős. A végrehajtó működés funkcióirányából történő megközelítése olyan végrehajtó folyamat, amely valamennyi komplex kognitív működés tényezőjét magában foglalja, beleértve az újszerű, nehezebb és célorientált feladatok megoldását és a környezeti változásokhoz történő flexibilis alkalmazkodást is (MOHAI–KÁLÓZI–SZABÓ–RÓZSA 2016).

A későbbi életkorban a végrehajtó funkciók műszeres vizsgálatában egyre nagyobb szerepet kap a hagyományos strukturális MRI használata mellett a funkcionális MRI-vizsgálatok alkalmazása (ARDILA 2018). A kisgyermek első állapotfelmérése alkalmával csupán az érintett területeket lehet pontosabban körülhatárolni (pl. a vizuális észlelés és figyelem eltérései, az akusztikus észlelés és figyelem eltérései, a motoros funkciók eltérései a nagymozgások, finommozgások területén; az oromotoros funkciók és a játéktevékenység eltérései, beszédfejlődéssel eltérések), majd ez alapján történhet a fejlesztést végző szakemberek kiválasztása.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A pontos állapotfeltáró kivizsgálást követően a fejlesztést a gyermek erősségeire alapozzuk. Minden embernek vannak erősségei. Fontos, hogy ezeket feltérképezzük, és a fejlesztési tervet erre építsük. Amennyiben több területen is találunk elmaradást, pl. a mozgás és a figyelmi funkció területén, akkor a fejlesztést is többféle szakember biztosítja a gyermek számára (transzdiszciplináris fejlesztés). A szakemberek egymás között egyeztetik a célkitűzéseiket, és kijelölik a közös pontokat, hogy bizonyos fejlesztőelemek beépüljenek a másik szakember foglalkozásaiba is, ezáltal biztosítva a fejlesztés hatékonyságát. Például a mozgásfejlesztés egy-egy mozdulata gyakoroltatható a gyógypedagógiai fejlesztésen a játékok célirányos elrendezésével, a helyes ülőpozíció megválasztásával, ugyanakkor a jól megválasztott játékos feladatok motivációval szolgálhatnak az önálló mozgás kivitelezésében. A feladatok gyakran a gyermek hétköznapi életébe, mindennapi tevékenységébe illeszthetők, a szülők bevonásával pedig lehetőség nyílik az „észrevétlen” otthoni gyakorlásra. Ezek közé a mindennapi tevékenységek közé tartozik például az étkezés, a tisztálkodás pozícióinak megválasztása vagy az otthoni játék megtervezése. A gyermek fejlődését szolgáló tanácsadásba a szülőkön kívül célszerű bevonni a gyermek hétköznapijaiban jelen lévő egyéb szakembereket, pl. bölcsődei kisgyermeknevelőket is.

A kognitív funkciók fejlesztését – tekintettel a tünetek változatos megjelenésére – sokféle szakember végezheti. A fentiekben felsorolt vizsgálati teamben szereplő pszichológus (klinikai szakpszichológus), gyógypedagógus (logopédus, értelmileg akadályozottak / hallássérültek/látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, szomatopedagógus), továbbá gyógytornász és konduktor szakembereken kívül, kellő tapasztalat és speciális terápiás ismeret esetén (pl. Ayres-terápia, TSMT) tanulásban akadályozottak szakirányon végzett gyógypedagógus is biztosíthatja az ellátást.

Gyermekút

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

1. A területi védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és a családlátogatások alkalmával, valamint a szülői kérdőív eredményeinek segítségével megfigyeli a gyermek fejlődését. Amennyiben ennek során a megismerő funkciók területén (észlelés, figyelem, játéktevékenység) eltérést észlel, illetve maga a szülő hívja fel az eltérésre a figyelmét, írásban jelzi a problémát a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak, és hozzá irányítja a szülőt a gyermekkel.
 - 1.1. A területi védőnő tájékoztatja a szülőt a pedagógiai szakszolgálat és a szakértői bizottság tevékenységéről. Indokolt esetben időpontkérést javasol a járási szakértői bizottságnál, egyúttal tájékoztatja a szülőt, hogy a szakellátó szakorvos 3 éves kor alatt a gyermeket közvetlenül utalhatja korai fejlesztésbe a járási szakszolgálathoz vagy más intézményhez, amely szakszolgálati munka keretében korai fejlesztést végez.
 - 1.2. Az észlelését, a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz való irányítást és a pedagógiai szakszolgálathoz való irányítási javaslatot rögzíti a VOIR-ban.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos, háziorvos ismeri fel a problémát

2. Ha a szülő vagy a gondozó a megismerő funkciók területén való eltérés észlelése esetén a házi gyermekorvost/háziorvost keresi fel a rendelésen, illetve a tanácsadáson, a szakember indokolt esetben szakorvosi kivizsgálást indikál (fül-orr-gégész szakorvos, gyermekneurológia, szemészet).
 - 2.1. A megismerő funkciók eltérő fejlődésének gyanúja esetén, ha a házi gyermekorvos/háziorvos a gyermek pszichomotoros fejlődésében a tipikus fejlődésmenthez képest 18 hónapos kor alatt legalább 3 hónapos, vagy 18 hónap és 3 éves kor között legalább 6 hónapos lemaradást tapasztal, szakellátó szakorvoshoz irányítja a gyermeket, és tájékoztatja a szülőt, hogy a szakellátó szakorvos diagnosztikus véleményével és a korai fejlesztésbe való utalással a járási pedagógiai szakszolgálatot keresheti majd fel (vagy más, szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végző intézményt, illetve komplex diagnosztikát végző egészségügyi intézményt). Javasolja a járási pedagógiai szakszolgálattal való kapcsolatfelvételt, hogy ott adott esetben az állapotmegismerést megkezdhesék.
 - 2.2. A szakember az észlelését és a továbbirányítási javaslatokat rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), a 3 évnél fiatalabb gyermekeket is ellátó óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

3. Ha a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője a megismerő funkciók területén (észlelés, figyelem, játéktevékenység) eltérést észlel, a szülőt/gondviselőt megfelelően tájékoztatva a gyermeket házi gyermekorvosi, háziorvosi vizsgálatra irányítja.
 - 3.1. Amennyiben indokoltnak tartja, kezdeményezi a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához való továbblépést.
 - 3.2. A felismerés és a küldés tényét az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton írásban jelzi a védőnőnek.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

4. Amennyiben a vizsgálatban részt vevő szakorvos úgy ítéli meg, hogy a gyermek korai fejlesztést, terápiás ellátást igényel, 3 éves kor alatt közvetlenül küldheti az ellátó kulcsintézménybe (a járási pedagógiai szakszolgálathoz vagy más intézményhez, amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez, illetve egészségügyi ellátóhoz, ahol a szükségletalapú ellátást interdiszciplináris team nyújtja).
 - 4.1. Az egészségügyi ellátó az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, ki és hol végezte a vizsgálatot, hogy mi a diagnózis, a terápiás és a továbbküldési javaslat, s hogy mikor van a következő kontrollvizsgálat ideje.
 - 4.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
5. Amennyiben nem az egészségügyi szakellátás irányítja a járási pedagógiai szakszolgálathoz a gyermeket, a járási szakértői bizottság komplex vizsgálatot végez, és szükséges esetben megkezdí a gyermek ellátását. Sajátos nevelési igény gyanúja esetén a megyei szakértői bizottsághoz irányítja a gyermeket a szülővel.
 - 5.1. A szakértői bizottság az INYR-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, beírja a diagnózist, az ellátás módját, a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (kompetencia), a foglalkozások gyakoriságát, a kijelölt kulcsintézményt, az ellátás helyszínét és a következő vizsgálatokat.
 - 5.2. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a vizsgálat tényéről, eredményéről és az ellátási helyszínről.
6. A védőnő az információ birtokában tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
7. A fejlesztést, terápiát végző kulcsintézményben az ellátás megkezdésekor (és minden változás esetén) a saját elektronikus rendszerükben rögzítik a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés, terápia fajtája, rendszeressége, a szakember kompetenciája, heti időpontok, időtartam stb.). A saját rendszerükben rögzítik továbbá azt is, hogy a szülőnek kiadták az egyéni fejlesztési tervet és a tanév végén az év végi értékelést, valamint rögzítik, ha az ellátást nyújtó intézmény kezdeményezi a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
 - 7.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és a befejezéséről.
8. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 8.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozódik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótenyezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben

a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.

- 8.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
9. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

A most 4 éves Andris első komplex gyógypedagógiai állapotfelmérése 13 hónapos korában történt. Ezzel párhuzamosan az egészségügyben megkezdődött gyermekneurológiai kivizsgálása is. A szülők a mozgásfejlődés területén tapasztalt elmaradás miatt kértek segítséget a szakemberektől. A vizsgálat alkalmával Andris – aki ebben az életkorában hasról hátra és hátról hasra mindkét irányba önállóan meg tudott fordulni és külső támasz segítségével ültethető volt – kb. 10-15 percig nem mozdult a hanyatt fekvő helyzetből. (A 10–12 hónapos gyermekek életkori sajátossága, hogy a hanyatt fekvő helyzetet hárítják, azonnal hasra fordulnak, felülnek, és amennyiben lehetőségük van rá, felkapaszkodnak és fel is állnak.)

Andris a felkínált játékokat hosszasan szemlélte, majd nyúlt értük, megfogta és nézegette őket, de a nagymozgások kivitelezésére nem volt motivált. Ekkor a csupasz talpához érintettek egy rücskös felületű mosdókesztyűt, amitől keserves sírásra fakadt, és csak az anya hosszas vigasztalására, nehezen nyugodott meg. A későbbi beszélgetés során az anya beszámolt arról, hogy gyermekének valóban érzékeny a bőre a különböző tapintású ingerekre, de ilyen „kiborulás” reakciót korábban még nem tapasztaltak nála. Andris izomtónusa a normál feszességnél kicsit „puhább” volt, az alsó végtag ízületeit lazaság jellemezte, ülő helyzetben a gerinc kissé előrehajlott pozícióba került. (Ezt az izomhipotóniát és izomgyengeséget, valamint a megkésített pszichomotoros fejlődést a későbbi neurológiai lelet is alátámasztotta. Az alsó végtagi hipotónia miatt felvetődött az izombiopszia lehetősége is, de a gyermek olyan jól reagált a fejlesztő és terápiás beavatkozásra, hogy erre nem került sor.) A száját csukva tartotta, az arca mimikátlanak tűnt, és a sírást kivéve a vizsgálat alkalmával nagyon keveset vokalizált. Ültetve az apró tárgyakkal ügyetlenül manipulált, kétujjas csippenő fogást pontatlanul és erőtlenül végzett. Az új játékok iránt tanúsított érdeklődése és nyitottsága meglepte a vizsgáló szakembereket; az egyszerű ok-okozati összefüggéseket hamar felfedezte. A hangot adó játékokkal szemben bizalmatlan volt, félt tőlük.

A több területen tapasztalt elmaradás miatt (nagymozgások, finommozgások, oromotoros funkciók, kifejező beszéd, taktilis észlelés, kinesztetikus észlelés, akusztikus észlelés) elkezdődött Andris komplex korai fejlesztése, melyet kezdetben gyógytornász és gyógypedagógus (értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányú gyógypedagógus) szakember biztosított számára. A nagymozgások fejlesztését (felülés, mászás, felállás, koordinált járás) lépésről lépésre végezték a szakemberek, mert a gyermek nem tudta megtervezni a mozgáskivitelezéshez szükséges mozdulatok sorrendiségét. A nagymozgások fejlődésével és a törzsizomzat erősödésével párhuzamosan Andris a finommotoros területen is egyre ügyesebbé vált, kitartó figyelmé és motiválhatósága mind a szakembereknek, mind a családnak, mind a gyermeknek sikerélményt nyújtott. 2 éves kora után a beszédfejlődés terén tapasztalt elmaradás miatt (akusztikus észlelés és differenciálás, oromotoros funkciók) logopédus szakember biztosította számára az egyéni gyógypedagógiai fejlesztést. A gyermek mozgásfejlesztését továbbra is indokoltnak tartották a szakemberek, mert a mozgáskoordináció és az egyensúly területén a korátlaghoz képest még mindig eltérés mutatkozott.

Andris 3 és fél éves korában úgy kezdhette el óvodás éveit, hogy nem tartozott a sajátos nevelési igényű gyermekek közé: a korai életszakaszban tapasztalt eltérést, lemaradást sikerült leküzdeni, és a további eltérések kialakulását is sikerült megelőzni.

II.3.3. A kommunikáció eltérő fejlődése

Áttekintés

A *kommunikáció* fogalma az információcsere folyamatát jelenti egy közös jelrendszer alkalmazásával. Az emberi kommunikáció elsődleges eszköze a beszéd (verbális kommunikáció), amelynek kialakulása, elsajátítása a kisgyermekkorai nyelv- és beszédfejlődés egyik fontos és nagyon összetett területe. A nyelv a szavak, kifejezések, mondatok összessége, a nyelvtan pedig olyan szabályrendszer, amely egy adott nyelv helyes alkalmazásának kereteit határozza meg. A nyelv manifesztációjának egyik lehetséges formája a verbalitás (beszélt nyelv).

A hangadás már a megszületést követően megjelenik, amikor az újszülött hangosan felsír. Az újszülött sírása az első hónap végére egyre differenciáltabbá válik, majd 1-2 hónapos korra a sírás mellett megjelennek a gyermek első magánhangzói is a gögicselés során (pl. e, ö).

A beszéd elsajátításának folyamatában nélkülözhetetlen a külvilágból érkező hangingerek érzékelése, ami ép hallószerv jelenlétét igényli. Az újszülött viszonylag fejlett hallással születik, a hallóideg mielinizációja (velőshüvely kialakulása) a 10–12. gesztációs héttől folyamatosan történik.

A belső fülben található specifikus receptor a hanghullámok rezgéseit elektromos impulzussá alakítja, és a hallóidegen keresztül az ingerületet az agyba továbbítja. Az auditív észlelés feldolgozási folyamatainak zavartalan kialakulásához ép agyi struktúra szükséges. A beszédfejlődés további fontos tényezői a száj és a száj környéki izmok mozgásának, mozgáskoordinációjának pontos kivitelezése és a csecsemőt körülvevő „beszélő környezet”, amely a mintaadást, a tanulási folyamatok megerősítését, gyakorlását és a kommunikációs helyzeteket biztosítja a gyermek számára.

A nyelv- és beszédfejlődést befolyásoló környezeti tényezők között fontos megemlítenünk, hogy sok családban él az a szemlélet, amely szerint a kisgyermek tévé nézés közben képes elsajátítani az anyanyelvét (és más idegen nyelveket is). A televízió és egyéb IKT- (infokommunikációs) eszközök azonban nem teremtenek kommunikációs helyzeteket a gyermek számára, és semmiképpen nem helyettesítik az élő emberi hangot (beszédet, énekhangot). Sőt, a szülők által elvárt eredménnyel ellentétben a nyelv- és beszédfejlődés útjába akadályt gördítenek, a fejlődés folyamatát negatív irányba befolyásolják.

A kommunikáció eltérő fejlődésének értelmezése során a beszédfejlődés időbeli eltérését (pl. megkésett beszédfejlődés) fontos elkülönítenünk a beszéd- és nyelvfejlődés zavaraitól (korábbi elnevezése: akadályozott beszéd- és nyelvi fejlődés). A beszéd- és nyelvfejlődés folyamatát két nagy területre oszthatjuk: a percepció bázis, azaz a *befogadó nyelvi készség* (a dekódolás folyamata – a beszéd érzékelése, észlelése és értelmezése) és a *kifejező nyelvi készség*, azaz az artikulációs bázis területére (GÓSY 1995). Az eredményes és hatékony kommunikáció szempontjából mindkét terület egyaránt fontos.

Minél korábbi időpontban éri károsodás a gyermek hallószervét, annál súlyosabb háttal lesz fejlődésére, ugyanakkor minél korábban kiderül a gyermeket érintő hallásprobléma, annál eredményesebb a korai beavatkozás folyamata. A halláskárosodás a befogadó (beszédértés) és a kifejező (expresszív beszéd, nyelvfejlődés) kommunikációs készség fejlődését egyaránt késlelteti a beszédtanulási folyamat során. A hallássérülés korai felismerésével, az alternatív kommunikációs technikák korai alkalmazásával (pl. jel- és gesztusnyelv)

megelőzhetjük vagy csökkenthetjük a beszéd- és nyelvi fejlődés elmaradásával párhuzamosan jelentkező tanulási problémák kialakulását (ERDÉLYI 2008). A kommunikációs nehézségekkel élő gyermekeknél gyakran tapasztalható szociális elszigetelődés és az önértékelés alacsony szintje, aminek megelőzése szintén a korai beavatkozás fontos célkitűzései közé sorolható.

A *megkésett beszédfejlődés* háttérében idegrendszeri éretlenség, örökletes (családi) tényezők, illetve negatív környezeti hatás (elhanyagoló környezet) állhat, ám diagnosztikus eszközökkel kimutatható organikus eltérés nem tapasztalható. Akkor beszélünk megkésett beszédfejlődésről, ha „a beszéd és a nyelv fejlődése még 2-2,5 éves kor körül sem indul meg, a központi idegrendszer és a hallás épsége ellenére. Az elmaradás nem minőségi, csak mennyiségi, azaz a normál fejlődés beszédelsajátítási fokain halad végig” (MESTERHÁZI 2015, 129). Az eltérő fejlődésmenet korai diagnosztikájának nehézségei miatt egyre inkább előtérbe kerül a gyermek fejlődésmenetének prognosztikus megközelítése, melynek pontos alkalmazásához a tipikus rendben zajló nyelvelsajátítás állomásainak alapos ismerete szükséges. A preverbális (beszéd előtti) hangadások jellemzőiből, a szókincs méretéből, egy-egy átlagos mondathossz fejlődési elégtelenségéből már az egészen korai életszakaszban (akár 1-2 éves korban) megjósolható egy későbbi komponens eltérő fejlődése (BERTALAN 2012).

A *nyelvfejlődési zavart (fejlődési diszfázia)* mutató gyermekek beszéd- és nyelvfejlődési elmaradásának háttérében a központi idegrendszer sérülései, funkcionális rendellenességei húzódnak meg, amelyek a beszédészlelés, beszédértés és a kifejező beszéd területét egyaránt érinthetik. Ezeknél a gyermekeknél nemcsak időbeli elmaradás tapasztalható a beszédfejlődés területén, hanem minőségi eltérések is megfigyelhetők, például a szavakon belüli szótagcsere gyakori előfordulása vagy a mondatalkotás nehezítettsége. Az időben elkezdett komplex terápia az elmaradások csökkentését és a másodlagosan kialakuló pszichés tünetek kiküszöbölését teszi lehetővé.

A hadaró és a dadogó gyermekek beszédritmusának zavarai a beszéd folyamatának, összhangjának, szerkezetének és ritmusának rendezetlensége tapasztalható. A hadaró egyének esetében fokozott beszédkésztetést találunk, ami ritmustalan, gyors beszédben ölt testet. Súlyosabb esetekben a beszédük teljesen érthetatlenné válhat a hangok, szótagok, szavak torzulásának, kihagyásának, összerosásának következtében. A dadogó gyermekeknél a beszédritmus zavarának legfőbb tünete a beszéd közben fellépő görcsös megakadás, ami a kezdő szótag, hang ismétlésétől a hangképzési képtelenségig terjedhet. A hangképzési zavarokban szenvedő embereknél (diszfóniások) a helyes hangadás nehézsége vagy képtelensége áll fenn. Hangképzésük túl feszített, préselt, rekedtes vagy túl levegős, renyhe. Kezelésük foniáter szakorvos és logopédus közös feladata.

A kommunikáció eltérő fejlődése gyakran tapasztalható *autizmus spektrum zavar* esetén is. Az autizmus spektrum zavar olyan fejlődési rendellenességek összessége, amelyek lényegi szociális (társas kapcsolatok kialakulása), kommunikációs (információcsere) és viselkedésszerű nehézségeket (dühroham, indokolatlan hiszti vagy zárkózott magatartás) okozhatnak, és a tünetek többnyire a harmadik életév előtt jelentkeznek. A különböző területeken tapasztalható eltérés mértéke nagy változatosságot mutat. A kommunikáció területén tapasztalt eltérések jelentkezhetnek a kommunikációs és a kapcsolatteremtő készség, valamint a beszéd és a nyelvfejlődés területén egyaránt. A nonverbális kommunikációs készség (kézgesztusok, szemkontaktus, mimika) területén is sok esetben tapasztalható nehézség, pl. az *autista* gyermekek gyakran kerülnek a szemkontaktust, rámutatással nem támasztják alá mondanivalójukat. Néhány autista gyermek egyáltalán nem beszél, míg mások gazdag szókinccsel rendelkeznek, és bizonyos témákról nagy részletességgel tudnak beszélni; a szavak helyes kiejtése nem, vagy csupán elenyésző

problémát jelent számukra. Az autista gyermek leggyakoribb beszéd-, nyelv- és kommunikációs problémái pl. a repetitív beszéd (mondatok, szavak sokszor jelentés nélküli ismétlése, echolália – visszhangozás), továbbá szűk érdeklődési területen kiemelkedő képességek pl. számolás, naptárszámítás, zene stb.

A kommunikáció eltérő fejlődéséhez vezető okokat áttekintve (pl. halláskárosodás, központi idegrendszeri károsodás, az orofaciális struktúrák anatómiai rendellenessége, autizmus, örökletes és környezeti tényezők) megállapítható, hogy a probléma hátterében változatos körülmények állhatnak. Ezek sokfélesége miatt a gyermekek vizsgálatában és a korai intervenció folyamatának kialakításában ahhoz, hogy a gyermekek pontos diagnózisát megállapítsák, komplex, többféle szakmai ismerettel rendelkező, különböző szakemberekből álló vizsgáló team szükséges (pl. fül-orr-gégész szakorvos, gyermekneurológus, gyermekpszichiáter, logopédus, értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, autizmus spektrum pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, pszichológus / klinikai szakpszichológus).

Felismerés, szűrés

Amennyiben az újszülött a száj területét érintő valamilyen *anatómiai eltéréssel* jön világra (pl. ajakhasadék, szájpadhasadék), a probléma felismerése már kórházi keretek között megtörténik. A hasadék elhelyezkedésétől és a szájpad működőképességétől függően a szopási, nyelési, táplálási problémák különböző formában lépnek fel, és közvetlenül a szülés után jelentkeznek. Ajakhasadék esetén a szájüregi nyomás csökkenése következtében a szívás, a szopás (vákuumképzés) nehezített, szájpadhasadék esetén az étel, a folyadék az orra juthat. Ez kellemtelen tüsszögéseket idézhet elő, de – pusztán a szájpadhasadék miatt – fulladás soha nem következik be (HIRSCHBERG 2007).

A *hangadás és a kommunikáció fejlődésének első lépéseit* a csecsemőkori kötelező szűrővizsgálatok és családlátogatások alkalmával a területi védőnő és a házi gyermekorvos/háziorvos is nyomon követi, megfigyeli. A legtöbb család és szakember akkor kezd el komolyan aggódni, amikor a gyermek 2,5-3 éves kora körül, az óvodai beíratás környékén még nem tudja magát szavakkal (verbálisan) kifejezni: akarata érvényesítéséhez gesztikulál, mutogat vagy a szülőket rángatja oda, ahonnan éppen szeretne valamit. Sok esetben a nagyszülők felidézik saját gyermekük (többnyire a fiuk) beszédfejlődésének ütemét, és megnyugtattják a szülőket, hogy ne aggódjanak, mert ők is jóval 3 éves koruk után kezdtek el beszélni.

A korai nyelv- és beszédfejlődés folyamatára irányuló szűrővizsgálatok megfigyeléseit érdemes arra fókuszálni, hogy az érintett kisgyermek érti-e a szóbeli utasításokat, megérti-e a beszédet, akkor is, ha mutogatással, gesztusokkal nem segítjük a megértést. Amennyiben a beszédértés területén eltérés nem tapasztalható, abban az esetben is érdemes szakember segítségét kérni annak felderítésében, hogy mi állhat a megkésett beszédfejlődés hátterében, mikor célszerű a fejlesztés megkezdése.

A 3 éves kor környékén észlelhető nyelvi fejlődés eltéréseinek felismerésére a logopédiai szakszolgálatok munkatársai a kiscsoportos óvodások körében kötelező szűrővizsgálatot végeznek. A 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet rendelkezik arról, hogy „A logopédiai ellátás keretében el kell végezni a harmadik és ötödik életévüket betöltött gyermekek beszéd- és nyelvi fejlettségének szűrését. A hároméves kori logopédiai szűrés a nyelvi fejlettségre (receptív és expresszív nyelv)” irányul.³³⁹ Az óvodába lépő gyermekek beszédének megfigyelése már évek óta a logopédiai munka része. Ez az újonnan bevezetett kétoldalas adaptált szülői kérdőív (MacArthur–Bates

³³⁹ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 25. § (3).

Kommunikatív Fejlődési Adattár – KOFA³⁴⁰) sokban segíti az eredmények objektív megítélését, és gyorsabbá, hatékonyabbá teszi a logopédiai munkát. A KOFA-szűrővizsgálat során a szülő egy szólistán bejelöli, hogy a felsorolt szavakat hallotta-e már gyermekétől, emellett a kérdőív konkrét példát is kér, hogy a gyermek megnyilatkozásait, mondatait is megismerhesse a szakember. Amennyiben a visszaérkezett kérdőív a gyermek nyelv- és beszédfejlődésében eltérést jelez, a logopédus felveszi a szülőkkel a kapcsolatot, és további vizsgálatok elvégzésére tesz javaslatot.

Hallássérült gyermekek esetében a tünetek már sokkal korábban észlelhetők, hiszen a beszédfejlődés 6-8 hónapos kor környékén döntő mértékben külső megerősítésen és utánzáson alapul. A környezet visszatükrözi a gyermek saját hangadásait, mely fokozatosan megtelik tartalommal (pl. ma-ma-ma-ma, ba-ba-ba-ba). Ha azonban a gyermek nem hallja meg a korai hangadásaira érkező választ, ez a korai hangicsálás, vokalizálás eltűnik. Ebben az esetben a szülők arról számolnak be, hogy gyermekük 3–4 hónapos korában tapasztalt hangadásához képest visszalépés történt.

A kommunikáció eltérő fejlődését eredményezheti az *artikuláció zavara*, ismertebb nevén a pöszeség, illetve az orrhangzós beszéd, azaz a rinofónia. A pöszeség a leggyakoribb beszédhibák egyike; ilyenkor hangkihagyás történik, illetve torzított ejtés esete áll fenn. Az élettani pöszeség a normál beszédfejlődés egyik velejárója, ami a gyermek 5–6 éves korára spontán eltűnik. Amennyiben a fejlődés során nem rendeződik a beszédhiba, logopédus szakember beavatkozása javasolt. Magyarországon az óvodás gyermekek 5 éves korukban is részt vesznek logopédiai szűrővizsgálaton.³⁴¹ A pöszeség mértéke esetenként nagyon különböző lehet: érinthet 1-2 hangot, de súlyosabb esetben ennél lényegesen többet. A pöszeség hátterében meghúzódó okok is különfélék lehetnek; enyhe halláskárosodás és fogzáródási probléma egyaránt okozhatja az eltérő beszédfejlődést. Fontos a gyermek környezetében élő felnőttek figyelmét felhívni arra, hogy a kisbabás beszédet ne jutalmazták, és igyekezzenek a gyermek előtt tisztán, érthetően beszélni. Ha a pöszeség az iskoláskorban is fennáll, problémák jelentkezhetnek az írás és az olvasás elsajátításának területén is, ami további kirekesztettséget eredményezhet, ugyanis a társak gyakran gúny tárgyává teszik az érintett gyermekeket.

Az *orrhangzós beszéd*, más néven rinofónia kialakulásának oka lehet szerzett vagy veleszületett szervi rendellenesség (pl. szájpadhasadék). Az érintett személy hangja olykor érthetetlené válik, és jellemzően nazalizált hangokat hallat. A tünetek már csecsemőkorban észrevehetők, így megfelelő időben el lehet kezdeni a terápiát. Gyakran orvosi beavatkozás szükséges, és a logopédus csak ezt követően kezdi meg fejlesztőmunkáját.

Amennyiben a nyelv- és beszédfejlődés területén azt tapasztaljuk, hogy a gyermek beszédfejlődése késik, szóbeli megnyilvánulásai nem a kommunikációs helyzetekhez kapcsolódnak, pl. értelmetlen hangsorokat vagy értelmes szavakat mond kommunikációs szándék nélkül, és a szocializáció területén eltérések tapasztalhatók (nem vesz tudomást a környezetében lévő emberekről, élményt nem oszt meg, szemkontaktust nem vesz fel), valamint az adaptív viselkedés terén is elmaradás észlelhető (pl. indokolatlan hisztik, feltűnően visszahúzódó magatartás), felmerül az autizmus spektrum zavar gyanúja. A pontos diagnózis felállítása, illetve bizonyos befolyásoló tényezők kizárása (differenciáldiagnosztika) egyaránt fontos diagnosztikus szempont. Ahhoz, hogy a kommunikáció, a nyelv és a beszéd eltérő fejlődését okozó tényezőket meghatározzuk és szükség esetén elkülönítsük az autizmus spektrum zavar

³⁴⁰ Az amerikai Communication Developmental Inventories (CDI) magyar nyelvű adaptációjáról bővebben lásd a *Nyelvfejlődési zavarok* című egyetemi jegyzetet (Kocsisné Kálló–Túriné Gál 2013).

³⁴¹ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 25. § (2), (3).

diagnózisától, komplex orvosi (gyermekpszichiáter), gyógypedagógiai-pszichológiai kivizsgálás szükséges.

Állapotmegismerés, diagnosztika

A széles körű, mindenkit érintő és államilag kötelezővé tett szűrővizsgálati eljárások biztosíthatják a hallássérülés korai felismerésének lehetőségét. Számtalan kutatás támasztja alá, hogy amennyiben a veleszületett hallássérülés felfedezése és a hallókészülékkel történő ellátás az első életévben megtörténik, akkor ez a hallás- és beszédfejlődésben csökkentheti vagy akár meg is szüntetheti a kommunikációs probléma kialakulását. Bármely életkorban is merül fel a kommunikáció eltérő fejlődésének a gyanúja, első lépésként nagyon fontos a gyermek hallásának fül-orr-gégész szakorvos által elvégzett hallásvizsgálata, a hallássérülés lehetőségének feltárása, illetve annak kizárása.

Az eltérést eredményező okok hátterének feltérképezése komplex gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálatot igényel. A gyógypedagógiai-pszichológiai diagnózis célja, hogy ne csak a képességzavar tényét állapítsa meg, hanem a gyermek erősségeinek feltérképezésével kijelölje a fejlesztés irányát is. A vizsgálat kiterjed a gyermek egészségi állapotára, szociális-érzelmi státuszára, kommunikációs képességeire, motoros funkcióira és szocio-ökonomiai (környezeti tényezők) státuszára is. Ezen a vizsgálaton az alábbi szakemberekből álló vizsgáló team vehet részt: logopédus, hallássérültek-, illetve értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus; pszichológus (klinikai szakpszichológus), szomatopedagógus/gyógytornász/konduktor. Ha felmerül az autizmus gyanúja, akkor a vizsgálatot végző szakembercsoport autizmusdiagnosztikában jártas gyógypedagógussal és gyermekpszichiáterrel egészül ki.

A komplex vizsgálat megállapítja, hogy mi áll az *eltérő beszédfejlődés hátterében*. Ez lehet időbeli megkésettség (a gyermek érti a beszédet, csak a kifejező beszéd eltérő fejlődése áll fenn). A probléma azonban lehet összetettebb is, ha a befogadó (beszédészlelés, beszédértés) és a kifejező nyelvi készség (expresszív beszéd) területe egyaránt érintett (nyelvfejlődési zavar, fejlődési diszfázia), illetve ha a kommunikáció eltérő fejlődése a gyermeket körülvevő környezeti tényezőkből eredeztethető. További problémaként felmerülhet a gyermek pszichés problémáiból adódó „némaság” (elektív mutizmus), vagy felmerülhetnek a beszédritmusból tapasztalható eltérések, pl. dadogás. E problémák diagnosztizálásában különösen fontos, hogy a teamben a logopédus mellett pszichológus szakember (klinikai szakpszichológus) is részt vegyen.

A diagnosztikus módszerek megválasztása a felsorolt szakemberek szakmai kompetenciájába tartozik, pl. motoros tesztek, az oromotoros (száj- és nyelvmozgások) funkciók vizsgálata; a nyelvi fejlettséget vizsgáló eljárások, életkorokra bontott fejlődési skálák, kérdőívek, illetve logopédiai diagnosztikával foglalkozó vizsgáló módszerek. A szűrés mellett a diagnosztikus folyamatokban is jól alkalmazható a korai szókincsvizsgálat, a KOFA (GEREBEN F.-NÉ et al. 2012). A szűrőeljárás különböző változatai három életkori periódusban alkalmazhatók: KOFA-1: 8–16 hó; KOFA-2: 16–30 hó; KOFA-3: 24–48 hó (KASS-LŐRIK-BERTALAN 2017).

A deficitek kimutatására irányuló diagnosztikus eljárások által kapott eredmények gyakran pejoratív, címkéző, stigmatizáló tartalmi többlettel nehezedhetnek a gyermekekre és az őt körülvevő családra, ám a problémák, az eltérő fejlődésmenet ilyen formában történő megjelenítése biztosítja a gyermek számára a szükséges fejlesztő/terápiás ellátáshoz való hozzáférést, a korai intervenció megkezdését.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

Abban az esetben, amikor a száj anatómiai struktúráját érintő eltérés (ajak és szápadhasadék) okozza a beszédfejlődésben kialakuló problémákat, első lépésként műtéti beavatkozás szükséges, melyet szakorvosi team végez (gyermeksebész, fül-orr-gégész). A műtét utáni posztoperatív időszakot követően kezdődhet meg a gyermek komplex beszédfejlesztő terápiája. Ezt a fejlesztést logopédus biztosítja a gyermek számára, de szükség esetén bekapcsolódhat értelmileg akadályozottak vagy tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus is.

A kommunikáció eltérő fejlődésének terápiája a komplex diagnosztikára épül. Pl. a logopédiai vizsgálat feltárja a gyermek nyelvi fejlettségét, a pszichológiai vizsgálat az intellektuális képességek felmérésére irányul, míg a szomatopedagógus vagy a gyógytornász által végzett motoros képességek feltérképezése a gyermek mozgáskoordinációbeli eltéréseire hívja fel a szakemberek figyelmét. Az állapotfeltáró vizsgálat rávilágít a gyermek erősségeire és a fejlesztendő területekre. Megkésett beszédfejlődés esetében pl. a megkésett beszéd indítása **logopédiai terápia** keretében történik, ami komplex gyógypedagógiai-pszichológiai szemléleten alapul. A terápia megkezdésének időpontjáról és intenzitásáról a komplex logopédiai, pszichológiai, orvosi vizsgálatot követően kell döntenie. A megkésett beszédfejlődés javításának célja, hogy a gyermeket mielőbb képessé tegye a beszéd befogadására, feldolgozására, valamint a kommunikációra. A terápia során a beszéd és a nyelv, a mozgás, a gondolkodás, a figyelem és az emlékezet fejlesztése áll a középpontban (BITTERA T.-NÉ-JUHÁSZ 2002).

Amennyiben a kognitív vagy a motoros funkciók eltérő fejlődése is szerepet játszik a kommunikáció eltérő fejlődésében, a logopédiai fejlesztés kiegészül komplex gyógypedagógiai fejlesztéssel és mozgásfejlesztéssel, melyeket értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, szomatopedagógus, konduktor vagy gyógytornász biztosíthat a gyermek számára. A legfontosabb fejlesztési területek közé sorolhatjuk a szenzomotoros koordináció, a nagymozgások, a finommozgások és az oromotoros funkciók fejlesztését, az auditív és a vizuális percepció fejlesztését, a szerialitás fejlesztését, a térbeli és időbeli orientáció fejlesztését, a szókincsbővítést, a testséma fejlesztését és a kommunikációs készség fejlesztését.

Azoknál a gyermekeknél, akiknél a kommunikáció eltérő fejlődésének hátterében pszichés problémák húzódnak meg (pl. dadogó gyermekek esetében), a komplex fejlesztésükben pszichológus szakembernek (klinikai szakpszichológus) is részt kell vennie. Ha felmerül az autizmus spektrum zavar gyanúja, a fejlesztés során a kommunikációs folyamatok megsegítéséhez és a gyermek funkcionális fejlődésének támogatásához autizmus-specifikus módszerek alkalmazása indokolt. A vizuális segítségadás optimális formájának megválasztását a gyermek képességeihez kell igazítani. A kommunikációt támogató vizuális megsegítés egyik lehetséges eszköze képkártyacsere módszer, a PECS-módszer (Picture Exchange Communication System).³⁴² Gyermekkori autizmusdiagnózis esetén a fejlesztő és terápiás beavatkozásokat lehetőség szerint autizmus spektrum pedagógiája, értelmileg akadályozottak pedagógiája, tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, logopédus, pszichopedagógus, illetve klinikai szakpszichológus végezze, aki megfelelő kiegészítő képességgel rendelkezik.

³⁴² National Autism Resources: The Picture Exchange Communication System (PECS). <https://www.nationalautismresources.com/the-picture-exchange-communication-system-pecs/> (Letöltve: 2020. 03. 12.)

Gyermekút

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

1. A területi védőnő a szűrővizsgálatok, a tanácsadás és a családlátogatások alkalmával, illetve a szülői kérdőív eredményeinek segítségével megfigyeli a gyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján a gyermek beszédfejlődésében és/vagy szocializációs-kapcsolatteremtő képességének kialakulásában eltérést, lemaradást észlel, a szülővel való megbeszélést követően írásban jelzi a problémát a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak, és hozzá irányítja a szülőt a gyermekkel.
 - 1.1. Amennyiben a gyermek kommunikációs képességének fejlődésében a tipikus fejlődésmenethez képest 18 hónapos korig legalább hónapos, valamint 18–36 hónapos kor között legalább 6 hónapos elmaradást tapasztal, tájékoztatja a szülőt, hogy ebben az esetben a szakellátó szakorvos közvetlenül javasolhatja a korai fejlesztést a gyermeknek, amelyet jellemzően a legközelebbi járási pedagógiai szakszolgálatnál (vagy szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végző egyéb intézményben) vehet igénybe. Egyúttal tájékoztatja a szülőt a pedagógiai szakszolgálat szerepéről, a szakértői bizottságok feladatairól, és a szakorvosi vizsgálat lezárásáig javasolja a járási pedagógiai szakszolgálat felkeresését, ahol addig is meg tudják kezdeni az állapotmegismerést.
 - 1.2. A VOIR-ban rögzíti az észlelését, a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz való irányítást és a pedagógiai szakszolgálathoz való irányítási javaslatot is.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos észleli a problémát

2. Ha a szülő vagy a gondozó a gyermek kommunikációs képességének fejlődésében (beszéd, szocializáció-kapcsolatteremtés) eltérést, elmaradást észlel, és a házi gyermekorvost/háziorvost keresi fel a problémával, a szakember indokolt esetben szakorvosi kivizsgálást indikál (fül-orr-gégész szakorvos, gyermekneurológia, gyermekpszichiáter).
 - 2.1. Ha a házi gyermekorvos/háziorvos a gyermek kommunikációs képességének fejlődésében a tipikus fejlődésmenethez képest 18 hónapos korig legalább 3 hónapos, 18–36 hónapos kor közötti gyermek esetében pedig legalább 6 hónapos eltérést, lemaradást tapasztal, szakellátó szakorvoshoz irányítja a gyermeket. Egyúttal tájékoztatja a szülőt, hogy a szakellátó szakorvos közvetlenül javasolhatja a korai fejlesztést a gyermeknek, amelyet jellemzően a legközelebbi járási szakszolgálatnál (vagy szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végző egyéb intézményben) vehet igénybe. Javasolja a járási pedagógiai szakszolgálattal való kapcsolatfelvételt, hogy ott adott esetben az állapotmegismerést megkezdhessek.
 - 2.2. Az észlelését és a továbbküldési javaslatot az EESZT-ben rögzíti.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében) vagy a 3 évnél fiatalabb gyermekeket is ellátó óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

3. Ha a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője a kommunikációs képességek (beszéd, szocializáció-kapcsolatteremtés) területén eltérést, lemaradást észlel, a szülőt, gondviselőt megfelelően tájékoztatva, a gyermeket házi gyermekorvos/háziorvosi vizsgálatra irányítja.

- 3.1. Amennyiben a gyermek kommunikációs képességének fejlődésében a tipikus fejlődésmenethez képest 18 hónapos korig legalább 3 hónapos, 18–36 hónapos kor között legalább 6 hónapos eltérést, lemaradást tapasztal, kezdeményezi az illetékes járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának felkeresését.
- 3.2. A felismerés és a küldés tényét az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton írásban jelzi a védőnőnek.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

4. Amennyiben a vizsgálatban részt vevő szakorvos (fül-orr-gégész, gyermekneurológus, gyermekpszichiáter) úgy ítéli meg, hogy a gyermek korai fejlesztést, terápiás ellátást igényel, 3 éves kor alatt közvetlenül küldheti az ellátó kulcsintézménybe (a járási pedagógiai szakszolgálathoz vagy más intézményhez, amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez, illetve egészségügyi ellátóhoz, ahol a szükségletalapú ellátást interdiszciplináris team nyújtja).
 - 4.1. Az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, ki és hol végezte a vizsgálatot, hogy mi a diagnózis, a javasolt terápia és a továbbküldési javaslat, és hogy mikor van a következő kontrollvizsgálat ideje.
 - 4.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
5. Amennyiben nem az egészségügyi szakellátás irányítja a járási pedagógiai szakszolgálathoz a gyermeket, a járási szakértői bizottság komplex vizsgálatot végez, és szükséges esetben megkezd a gyermek ellátását. Sajátos nevelési igény gyanúja esetén a megyei szakértői bizottsághoz irányítja a gyermeket a szülővel.
 - 5.1. A szakértői bizottság az INYR-ben regisztrálja, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, beírja a diagnózist, az ellátás módját, a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (kompetencia), a foglalkozások gyakoriságát, az ellátás helyszínét és a következő vizsgálatokat.
 - 5.2. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a vizsgálat tényéről, eredményéről és az ellátási helyszínről.
6. A védőnő az információ birtokában tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
7. A fejlesztést, terápiás ellátást nyújtó kulcsintézményben az első alkalommal (és minden változás esetén) az ellátók a saját rendszerükben rögzítik a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés, terápia fajtája, rendszeressége, a szakember kompetenciája, heti időpontok, időtartam stb.). A saját rendszerükben rögzítik továbbá azt is, hogy kiadták a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet és a tanév végén az év végi értékelést, valamint azt, ha az ellátást nyújtó intézmény kezdeményezi a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
 - 7.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és befejezéséről.
8. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.

- 8.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótényezőről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésre álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adóttak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
- 8.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez, pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
9. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

Melinda 3 éves elmúlt; problémamentes várandósságból született, a szülei enyhe fokban értelmi sérültek. A védőnő a gyermek 1,5 éves korában jelezte a házi gyermekorvosnak, hogy a kommunikáció és a beszédfejlődés területén eltérést észlel. A házi gyermekorvos komplex gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálatra irányította a gyermeket. Ezzel párhuzamosan a fül-orr-gégészeti kivizsgálása is elindult, melynek célja Melinda hallásvizsgálatának elvégzése volt. A komplex gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálat során a megkésett beszédfejlődés mellett a szakemberek a gyermek játéktevékenységében és a mozgáskoordináció területén is eltérést tapasztaltak. A hallásvizsgálat a hallószerv működésében nem igazolt eltérést.

A komplex gyógypedagógiai fejlesztés megkezdését követően egyre valószínűbbé vált, hogy Melinda kommunikációjának eltérő fejlődését környezeti tényezők okozták. A tárgyi környezet nem biztosította a gyermek számára az életkorának megfelelő és változatos játéktevékenységek elsajátítását, a szülők minimális szóbeli kommunikációja pedig nem adott elegendő mintát ahhoz, hogy a gyermek beszédfejlődése megfelelő ütemben alakulhasson ki. A család a fejlesztő foglalkozásokat rendszeresen látogatta. A gyermek kezdetben egyéni, később csoportos fejlesztésben is részesült, melyet értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus és szenzoros integrációban jártas szakember biztosított számára. A család szociális helyzetére való tekintettel a gyermek 2 éves korában bölcsődei ellátása is megkezdődött.

Melinda 3 éves korában kikerült a gyógypedagógiai ellátásból. Beszédfejlődése utolérte kortársait, és óvodai nevelése normál óvodai csoportban kezdődhetett el.

II.3.4. Szabályozási zavarok

Áttekintés

A csecsemőkori a legintenzívebb fejlődési szakasz az ember életében, mégis már ekkor előfordulhatnak olyan fejlődési elakadások, melyek hátráltathatják a későbbi rugalmas és terhelhető érzelmi szabályozás kialakulását. Ide tartozik a testi szintű belső állandóságot biztosító rendszerek érettsége, az aktuális helyzethez illeszkedő figyelem és az alkalmazkodáshoz szükséges aktivitásszint, valamint a biztonságos kötődési mintázat kibontakozása. Ha ezek a funkcióterü-

letek a korai érzékeny periódusokban jól alakulnak, a későbbi, akár nehéz élethelyzetekben is biztos alapot adnak a megfelelő érzelmi alkalmazkodáshoz.

A csecsemők születésüktől kezdve kiváló alkalmazkodóképességgel rendelkeznek. Ez az alkalmazkodás azonban csak az elsődleges gondozókkal való kölcsönhatásban képzelhető el, és a csecsemő a gondozói környezetével való kapcsolatának kontextusában érthető meg (STERN 2004; WINNICOTT 2004). Elsősorban a szoptatás, a megnyugtatás és az altatás azok az anyai funkciók, melyek lehetőséget adnak a biztonságos kapcsolatképzés kialakítására. Az ezzel kapcsolatos megelégedettség nagyban hozzájárul a szülők és a csecsemők egymásra hangolódásának sikeréhez.

A kutatók becslése alapján a csecsemők mintegy 5-10%-ánál alakulnak ki, vagy már a születésétől fogva jelen vannak a szabályozás zavarai, az ún. regulációs zavarok. Az első életév során a három legérzékenyebb terület a nem organikus hátterű *fokozott sírás* (a sírás lecsendesítése, a megnyugvás nehézségei), az *evés-etetés szabályozása* (táplálkozás-gyapodás), valamint az *alvás-ébrenlét ritmusának kialakulása terén mutatkozó regulációs zavarok*. E klasszikus regulációs zavarok mellett a második életévben megjelenhet – tartósan fennálló interakciós félresiklások vagy kötődési problémák hatásaként – a játék iránti érdeklődés csökkenése, a túlzott, tartós dacreakció, az elválástól való extrém félelem, a gyakori kontrollálhatatlan dühroham, a szokatlan mértékű, önmagára vagy más személyekre, illetve a tárgyi környezetre irányuló agresszió és a szokatlan mértékű testvérféltékenység is (HÉDER-VÁRI-HELLER 2008).

A zavarok közös vonása, hogy az érintett csecsemők viselkedésének belső irányítása kevésbé hatékony az evés-megnyugvás-elalvás terén, így a környezethez való alkalmazkodás súlyosan megnehezülhet. A tünetek megjelenése több forrásból származhat, melyek közül kiemelendő a csecsemő veleszületett érzékenysége, valamely idegrendszeri állapottal együtt járó sérülékenysége, a szülők kedvezőtlen pszichés állapota és bizonyos környezeti rizikófaktorok. A csecsemők normál viselkedési állapotainak napi mintázata saját fiziológia folyamataik egyensúlyától, az őket érő ingerek szűrésének megfelelőségétől és a különböző viselkedéses állapotok közötti átmenetek kezelésének képességétől is függ.

Összefoglalva elmondhatjuk, hogy a szabályozási zavarok a csecsemő- és kora gyermekkor pszichés/pszichoszomatikus problémájaként ragadhatók meg, nem pedig szoktatási-nevelési kérdésként, mint ahogy azt sokan még jelenleg is feltételezik.

A regulációs zavarok tüneteinek a szülő-gyermek kapcsolatában való elemzéséhez a „klinikai ablak” fogalma (STERN 2002) egy olyan támpont, amely „az egészséges fejlődés tükrében és az egyes szakaszok fő fejlődési feladataihoz viszonyítva keresi azokat az interakciós mintákat, amelyek regulációs zavarra utalnak. Ugyanakkor, amikor az okokat keressük, minden fejlődési szakaszban szembesülünk azzal a problémával, hogy nehéz eldönteni: a csecsemő vagy az anya a kiinduló pontja a regulációs problémának?” (HÁMORI 2010, 18). A „klinikai” ablak a korai szabályozási zavarok diagnosztikus eszköze tehát, amelyen keresztül rá lehet tekinteni az anya-csecsemő kapcsolat sajátosságaira – arra, hogy maga a szabályozás miként jön létre vagy térül el akár az anyai oldalon, akár a csecsemő valamilyen problémája miatt.

Az alábbiakban Hámori Eszter tanulmánya alapján (HÁMORI 2010, 18–20) az anya, illetve a csecsemő részéről leggyakrabban felmerülő regulációs problémák idői mintázatait ismertetjük a „klinikai ablak” szerinti megközelítésben:

Az első három hónap

Az anya részéről:	A csecsemő részéről:
- Félreértelmezi a csecsemő sírásjelzéseit (etet, amikor megnyugtatóra van szükség, megnyugtani próbál, amikor etetni kéne, stb.). - Nem találja meg a szoptatás/etetés megfelelő technikáját.	- Nehezen megnyugtatható. - Nem szopik eleget, vagy elutasítja a mellet. - Nehezen alszik el, könnyen felriad.

Nehézségek mutatkozhatnak a három terület (etetés, megnyugtató, altatás) elkülönítésében, mivel azok gyakran összefonódnak. A különböző helyzetekre szervezett, többszöri megfigyelések azonban segíthetnek meghatározni, miben és hogyan jelentkeznek a regulációs problémák.

A kölcsönös reguláció kezdete: 2 ½–5 ½ hónap

Ez a szakasz a kölcsönösség kialakulásának kezdete. A gondozás és a játék kapcsán a csecsemő fokozott érdeklődést mutat az interakciók iránt, kezdeményez, kétirányú nem verbális párbeszédben vesz részt.

Az anya részéről:	A csecsemő részéről:
- Túlkontrolláló anya – az interakciót minden esetben ő irányítja, ő fejezi be, sokszor ő kezdeményezi, vagy a csecsemő kezdeményezéseire rögtön „témát vált”. - Passzív, alulkontrolláló anya – a csecsemő kezdeményezéseire késleltetve reagál, ő maga ritkán kezdeményez, stb.	- A szemkontaktus kerülése. - A reciprok interakció hiánya – nem kezdeményez, és/vagy nem szinkronban reagál. - Az érzelm kifejezés problémái.

A tárgyvaló játék megjelenése: 5 ½–8-9 hónap

A csecsemő fokozódó figyelmi kapacitása és manipulációs képességeinek színesedése kapcsán a tárgyi világ felé való érdeklődése határozottabbá teszi azt, hogy mit és mivel játszon, illetve megerősödik a közös játék kezdeményezésének vagy abbahagyásának kontrollja.

Az anya részéről:	A csecsemő részéről:
- Fokozott beavatkozás (ő irányítja az interakciót, túl sok játékot használ, stb.), vagy épp ellenkezőleg: - Fokozott passzivitás (jelen van, de nem vesz részt, nem kínál új tárgyakat, stb.).	- A tárgyi világ iránti érdeklődés hiánya. - A manipulációs aktivitás hiánya.

A közelség és távolság szabályozása: 8-9-18 hónap

A csecsemő az aktív helyzetváltoztatással (mászás, járás) elkezd önállóan szabályozni az anyához való közeledését és eltávolodását. A felfedezés (exploráció) és stresszhelyzetben a gondozó közelségének keresése (optimális biztonság) alapvető motívumok ebben a szakaszban, és meghatározzák a kötődési minták alakulását is.

Az anya részéről:	A csecsemő részéről:
- Túlzott aggodás a csecsemő felfedező viselkedésével, eltávolodásával, temperamentumával kapcsolatban. - A „veszélyeztető” anya ezzel szemben nem ismeri fel vagy félreértelmezi a valóban veszélyes helyzeteket – gyakori balesetezés, sérülések.	- Fokozott mozgékonyság, hipermotilitás. - Fokozott passzivitás. - Stresszhelyzetben az érzelmi kifejezések gátlása.

A gondolatok, érzelmek, szándékok megosztása: 8-9-12 hónap

Ebben a szakaszban az ún. intencionális viselkedések kerülnek előtérbe, melyeknek középpontjában a közös figyelmi fókusz áll: a csecsemőre hatnak az anya által kitüntetett dolgok, események, és ő is felhívja környezetének figyelmét, pl. mutatóval a számára fontos dolgokra, eseményekre; ugyanakkor az anya érzelmeinek „kiolvasása” hat a szándékaira, viselkedéstervezésére.

Az anya részéről:	A csecsemő részéről:
- A csecsemő viselkedésének, szándékainak, érzelmeinek rendszeres félreértelmezése. - A ráhangolódás problémái (az anya rendszeresen rossz helyen és intenzitással kapcsolódik be a csecsemő érzelmi állapotába, nem érzékeli annak valódi állapotát, aminek következtében gyakoriak a feszült, nyugtalan interakciók).	- A referenciális viselkedés hiánya. - Az érzelmerkifejezés problémái (nem a helyzetnek megfelelő, túl heves, intenzív vagy éppenséggel túlzottan passzív).

A beszéd- és a szimbolikus játék fejlődése: 18-36 hónap

Az anya-gyermek kapcsolatok a nyelvi és a szimbolikus játék fejlődését is elősegítik olyan helyzetekben, melyek során az anya gyermekével „a kommunikációnak és a játéknak ezekről a komplexebb formáiról és helyzeteiről »egyezkedik«. Az ürtési funkciók szabályozása szintén központi témája lesz az interakcióknak” (HÁMORI 2010, 20).

Az anya részéről:	A csecsemő részéről:
- Túlzott elvárások a beszédfejlődéssel kapcsolatban, vagy aggodalom amiatt, hogy az nem kielégítő. - A szócsírák jelentésének félreértelmezése, a gyermek közlési szándékának félreértése. - A szobatisztaság erőltetése, vagy éppenséggel a pelenka elhúzódo preferálása.	- A beszédkifejezés, a megértés zavara. - A szimbolikus funkció zavara (a csecsemő nem tud „mintha”-játékot játszani). - Az ürtési kontroll változatos problémái (ragaszkodás a pelenkához, székletviusszatartás, bevizelés stb.).

Sok esetben – mint ahogy azt a fenti problémalistából is láthatjuk – egy veleszületett fejlődési probléma, illetve a rizikós fejlődés ugyanolyan funkcionális és viselkedéses tünetekkel járhat, mint amilyeneket egészséges fejlődésmenet esetén a regulációs zavarból fakadó problémák jelentenek. Azt is meg kell jegyezni, hogy a fejlődési zavarok esetén is felléphetnek szabályozási zavarok, melyek megoldása sokat segíthet a gyermekek alapproblémájának sikeres kezelésében.

A krónikus nyugtalanság, ingerlékenység, excesszív sírás, a figyelemszabályozás zavara

A sírás – a kezdeti vokalizáció és egyéb hangprodukciók mellett – a csecsemők állapotukról és szándékaikról történő kommunikációjának eszköze. Bizonyos mértékű nyugtalanság megszokott a csecsemőknél, de ha a nyugtalanság mértéke és gyakorisága feltűnő, s ha a csecsemőt nem lehet megnyugtatni, az feszültséget, aggodalmakat ébreszt a környezetében.

A szülői megkeresések, védőnői konzultációk alkalmával gyakran felmerülő panasz, hogy a csecsemő keveset alszik, nagyon nyugtalan, gyakran felébred, ijesztő rosszcullétek jelentkeznek nála, továbbá a síráshoz kapcsolódó légzésszavar, összerezzenések, megfeszülések is felléphetnek. A nyugtalanság miatt a szoptatás, a cumisüvegből való táplálás is nehézségekbe ütközik.

Szabályozási problémák esetén az egyébként minden kisgyermeknél megszokott időleges nyugtalanság mértéke, gyakorisága, kifejeződése és főleg a megnyugvás képtelensége uralja a viselkedést. A kisbabák átlagos esetben már a korai időtől, 1–2 hónapos kortól kezdve meg tudják nyugtatni önmagukat: elnézegetnek valamit, a szájukba tömökdi a kezüket vagy megrángatják a lábukat, a túlingerlés megelőzésére pedig képesek félrenézni, elfordulni, s így megszakítani az ingerek beáramlását. Erre az önszabályozásra azonban egyes kisgyermek nem képesek, és a legkisebb szokatlan történésre vigasztalhatatlanná, akaratossá válnak, és extrém mennyiségű, adott esetben többórás külső megnyugtatót várnak el a környezetüktől. Közben kizárják magukat olyan helyzetekből, amelyek örömet okoznának és segítenék a kapcsolódást a világhoz. Számukra az éberség optimális szinten tartása megoldhatatlan feladat.

A nyugtalan kisgyermek figyelmi kapacitása is korlátozott. Már 3 hónapos koruktól kezdve előfordul, hogy a család észleli, hogy nem tudják hosszasan, figyelmesen elnézegetni a kezüket, amely testközépvonali tevékenység más kisgyermeknél ebben a korban megszokott. Később saját nyugtalanságuk miatt nem jutnak hozzá, hogy két tárgyat egymásba illesszenek, összeütögtessenek, és ezzel a figyelmüket trenírozhassák. Később nem tudnak elmerülni a játékban, és mindenféle foglalatosságukban elterelhetők, sőt a mozgástervezésük is problematikus, ami miatt impulzívok lesznek és nem ismerik fel a veszélyt. Ennek nehezen kompenzálható következményei ismertek: az előrelátás, a feladatokban való elmélyedés képességének hiánya, feladatlanság a döntésekben és az információk kezelésének differenciátlansága. Érdekes módon annak ellenére, hogy ezek a gyermekek szinte állandóan túlingereltnek tűnnek, újabb és újabb ingereket keresnek. Kisbabaként a vertikálitást preferálják, később pedig nem tűrik a testi körülhatárolás, korlátozás semmilyen formáját, legyen az akár ölbe vevés, átkarolás vagy becsatolt biztonsági öv. Nem képesek egy helyben ülni addig sem, ameddig az ebédet megennék, meghallgatnák a mesét vagy rájuk kerülne a sor a játékban.

Az extrém mértékben nyugtalan és sokat síró csecsemők maguk is szenvednek és a családjuk is szenved. Egy ilyen kisgyermek a szinte folyamatos foglalkozás és a feszült figyelem mellett is csak rövid időre nyugtatható meg. *Excesszív sírásnak* azt nevezzük, amikor az újszülöttek vagy a csecsemők könnyen és gyakran sírva fakadnak, hosszú ideig sírnak (akár a nap nagy részében), vagy nappal nyugodtabbak, de éjjel sírnak, és nehezen vigasztalhatók meg. Az

excesszív sírás és tüneteinek megítélése nagyon szubjektív lehet, mert egyrészt minden csecsemőnél más és más formában és intenzitással jelentkezik, másrészt a környezet „toleranciája” is eltérő lehet: bizonyos szülők a mások által még természetesnek vélt sírás mennyiségét és intenzitását is megterhelőnek tartják. Azt a közkeletű vélekedést, hogy a fiúgyermekeknél vagy az elsőszülötteknél gyakrabban lépnek fel sírásproblémák, tudományos vizsgálatok nem igazolják.

Az evés szabályozása, étkezési és gyarapodási zavarok

Az étkezéssel kapcsolatos viselkedés már újszülött kortól pregnánsan eltér az egyes gyermekeknél, és időnként meglehetősen nehéz feladat a „válogatós” gyermek problematikáját megkülönböztetni a kóros szabályozás következtében fellépő étkezési zavaroktól, melyek néha valóban az életet veszélyeztető mértéket öltenek.

A nem evés tüneteit korai gyermekkorban mindig nagyon gondosan kell mérlegelni, mert az étel visszautasítása nem önmagában, hanem a teljes kép kontextusában értelmezhető. A gyermek alkata, súlya, a szülők szorongása, a nem evés története, a ritkán vagy gyakrabban elfogadott ételek sajátosságai mind-mind megfontolandók. Ha a kisbabának nincs jó étvágya, és keveset eszik ahhoz, hogy gyarapodjon, egészen más a helyzet, mintha mohó evés közben hirtelen hátrafeszíti magát és keserves sírásra fakadva abbahagyja a szopást, az evést.

A leggyakrabban előforduló korai evésproblémák (CHATOOR 2009):

- állapotszabályozással kapcsolatos evészavar;
- szenzoros ételaverzió (3–7 hónaptól);
- a gyermek és gondozója közötti kölcsönösség sajátosságaival összefüggő evészavar;
- infantilis anorexia (15–18 hónaptól);
- poszttraumás evészavar;
- egyéb betegség mellett megjelenő étkezési diszfunkció, pl. a gastroözofoágális reflux-betegség vagy egyes ételallergiák esetei.

A korai állapotszabályozás nehézségei természetesen megjelennek az evés területén is. A kisbabák nem képesek a szopáshoz szükséges éberségi szintet produkálni, vagy álmosak, vagy túl izgatottak, és nem tudják jól koordinálni a szopó és nyelő mozdulatokat, a légvételt. Ezzel párhuzamosan evés közben nem kellően válasz-készek az anyjukkal való kölcsönös kapcsolat-tartásban, és sok stresszt élnek át.

Az ételaverzió megnyilvánulásai, a grimaszolás, az étel kiköpése, az émelygés, a hányás életkortól függők. A gyermekek nem esznek önállóan, begyűjtik, kiköpik az ételt, hisztiznek evésidőben, játszanak az étellel, extrém lassan esznek, rosszul rágnak, nehezen nyelnek, sőt az étkezést is magába foglaló szociális helyzeteket is elutasíthatják. Mindehhez gyakran társul erős szorongás, és kényszeres tünetek is felléphetnek. Az ilyen gyermekeknek szenzoros integrációs problémájuk lehet; esetükben leggyakrabban gyenge színvonalúak a száj körüli mozgások, és a kifejező beszéd fejlődése is meglassúbbodhat. Jellegzetes, hogy ehhez a képhez egyéb túlérzékenységek kapcsolódnak, például nem viselik el, ha piszkos a kezük, nem szeretik a fog- és a hajmosást. A későbbiekben különös ételpreferenciák jelenhetnek meg: egyes kisbabák 8-9 hónapos koruk körül csak ropogós enniivalókat hajlandók elfogadni, mások a véletlenül megkóstolt erősen fűszeres vagy kifejezetten csípős ételeket, vagy a jéghegy innivalót szeretik, zavarba ejtve ezzel a környezetüket. Ezekben az esetekben a szájteáren belül csak a határozott kontúrú ingerek tudomásul vétele történik meg, ami érintéses és ízérzékelési hiposzenzitivitásra utal.

Leggyakrabban az első évben jelenik meg a gyermek és a gondozó kölcsönösségének problematikusságán alapuló evészavar. Ilyenkor már jelentős lehet a súlyvesztés, mégis mintha a szülő ezt nem látná, és tagadja aényt. Az etetés alatt a gyermek nem küld az anya felé az

életkorában már elvárható és más anya-gyermek párosnál megszokott szociális jelzéseket – mosolyt, tekintetváltást, „hangicsálást”. Az ennek hátterében lévő anyai viselkedés, a megvonó, deprivaló magatartás az anya részéről nem tudatos: saját gyermekkorának étkezéssel, érzelmekkel kapcsolatos traumái élednek újra, melyek nem engedik, hogy adakozó-tápláló érzelmi állapotba kerüljön. Természetesen az is előfordulhat, hogy a gyermek saját organikus jellegű fejlődési problémái miatt nem képes az anyai, gondozói jelzések kellő mértékű fogadására. Mindkét esetben a kölcsönösség, az érzelmi adok-kapok viszonyossága sérül.

Infantilis anorexiáról akkor beszélünk, ha a gyermek ritkán jelzi, hogy éhes, egyáltalán nem érdekli az étkezés és az étel, inkább játszana vagy sétálna, de semmiképpen nem enne. Ilyen esetekben jelentős súlyhiánnyal kell számolni. Az infantil anorexia leginkább abban az időszakban jelenik meg, amikor a gyermek áttér az önálló kanalizásra vagy az önálló evésre.

Az evésproblémához másodlagosan a fizikai fejlődés gátoltságából adódóan az izomtömeg nem megfelelő alakulása, a motoros képességek fejlődésének lemaradása és olyan emocionális zavarok kapcsolódhatnak, melyek a kompetens én megélésének hiányosságaiból fakadnak. Az evés fontos része a függetlenségnek, a környezethez való alkalmazkodásnak, az emocionális biztonságérzésnek és az önbizalomnak.

Az étkezéssel kapcsolatos viselkedések érintik a gyermek szabálykövetési képességét éppen úgy, mint flexibilitását, valamint azt a képességét, hogy kifejezésre juttassa választását az ételek mennyiségének, az étkezés idejének és a kívánt ételfajta terén. Mindehhez szükséges, hogy a teste belsejéből jövő éhséggel-jóllakottsággal kapcsolatos jelzéseket megfelelően érzékelje, és finom segítséget kapjon ennek az érzésnek a differenciálásában.

Az alvás-ébredlét ritmusának kialakulása terén mutatózó regulációs zavarok

Az alvás hosszan fennálló zavarai a kisgyermekes családok kimerülésének és szétzilálódásának leggyakoribb okai, és „rossz hullámokat keltve” csak tovább rontják a kisgyermek jó alvásának az esélyét. A kialvatlan és feszült szülők próbálják ellátni a feladataikat, de az állandósuló alváshiány éjszaka és a zaklatott kisgyermekkel való együttlét napközben felőrli a teherbírásukat.

Az alvás és az ébredlét szabályozásában alapvetően a belső egyensúly és a nappalok-éjszakák váltakozásához kapcsolódó napi ritmus játszik szerepet. Gyermekek esetében azonban az alvásregulációban az érzelmi komponens a legfontosabb. Ezért a kisgyermekkor alvásproblémáinak vizsgálatakor a kötődés és az énejlődés története az első helyen megfontolandó szempont. Hangsúlyoznunk kell, hogy az elalvás körüli problémákat nem lehet nevelési kérdésként felfogni, noha a kialakulás eseménysora nevelési elemeket is tartalmaz. Az alvás nehézségeiben egyszerre vannak jelen a gyermek alkati sajátosságai, homeosztatisz szabályozási anomáliái és a szülők szorongása, fantáziái.

Az alvás szabályozásának zavarai életkoronként más- és másféleképpen jelennek meg. Az elalvás problémái 7–9 hónapos korra sajátosan egyéni jelleget öltenek: az éberség megfelelő beállítása egyes kisgyermeknek már jól kialakult rutinok alapján történik, még akkor is, ha a külső szemlélő számára az adott technika akár bizarnak is tűnhet. Más esetekben az anyák nem tudnak megfelelően működő közös gyakorlatot kidolgozni, és a kisbabával akár órákig sétálnak, zötyögtetik, dögögtetik őket, de mindhiába: amint vízszintesbe helyezik a csecsemőt, ismét előlről kezdődik a sírás. Az egyensúlyszervi ingerlést időnként igyekeznek hintával, autóztatással megoldani, de vannak gyermekek, akiknek fontosabb a hallási ingerlés, és ún. „fehér zajra”, adott esetben porszívó vagy hajszárfító hangjára alszanak el. Tény, hogy a napközben túlingerelt gyermekeknek az alváshoz szükséges éberségi szintet nehezebb a saját szabályozó kapacitásuk alapján beállítaniuk. Ezért az ok nélkül, csupán „fejlesztési” szándékkal használt

hinták, rugózó bölcsök és egyéb gyermekszórakoztatónak tartott eszközök igénybevétele veszélyes lehet.

Az elsődleges gondozóval való biztonságos kötődés hiánya gyakran csapódik le elalvási és átalvási problémákban, melyek rendszerint 10–12 hónapos kor körül bukkannak fel. A kisgyermeken úgy elhatalmasodhat a szeparációs szorongás, hogy kizárólag a szülők karjaiban képesek annyira megnyugodni, hogy át tudjanak billenni az alvásba. Rövidesen azonban újra felébrednek, és kétségbeesetten követelik a szoros testi kontaktust. A szülők és a kisbaba/kisgyermek az elalvás és az átalvás támogatása során olyan kívülről jövő szabályozó gyakorlatot alakíthatnak ki, ami az idő múlásával sem változik, nem csökken az ideje, a gyakorisága, és rontja a kisgyermek továbbfejlődését az önálló alvás területén.

Az alvás mennyisége is jelentős nehézségek forrása lehet. Vannak gyermekek, akik órákig tartó, változatos, de kényszeres jellegű rituálék után is csak néhány órát alszanak, majd mintegy kipihenten, legalábbis éberen „jelentkeznek”. Roppant gyakori, hogy már bölcödés korában abbahagyják a délutáni alvást; ilyenkor a szülők abban reményednek, hogy az esti altatás könnyebben fog menni. Ők a környezet által „kicsiny alvásigénnyel” jellemzett gyermekek. Ne feledjük, 5–6 éves korig napi 11–13 óra alvás lenne szükséges a megfelelő testi és idegrendszeri fejlődéshez. Az alváshiány következményei, pontosabban azok a nehézségek, amelyek az alvászavarral „közös gyökérből” származnak, számtalanok lehetnek, pl. figyelemzavar, tanulási nehézségek, emocionális komplikációk, autisztikus jellegű fejlődés.

Felismerés, szűrés

Krónikus nyugtalanság, ingerlékenység, excesszív sírás és a figyelemszabályozás zavara esetén

A krónikus sírás és a megnyugvás zavarai esetén indokolt a csecsemők célzott megfigyelése, ami segítheti az organikus zavarokra irányuló – sok esetben téves – szülői aggodalmak tisztázását. Ugyanígy az evéssel és az alvással kapcsolatos zavarok esetén is orvosi okkeresés kezdődhet. Egyik legfontosabb feladat a túlzott anyai aggodalmak, bizonytalanságok elkülönítése a tényleges zavaroktól. A megnyugvás nehézségeit mutató csecsemők esetében egyes jól bevált megfigyelési szempontsorok használata fokozza az ilyen típusú regulációs zavarok azonosításának lehetőségét, pl. az anya-gyermek kapcsolati diagnosztikára alapuló szempontsor (HÁMORI 2005), bizonyos interjútechnikák (pl. a tematikus regulációs interjú; HÁMORI–MÁRKUS 2017) vagy a korai szenzoros integráció megfigyelésére vonatkozó útmutató (SCHAAF et al. 1995), illetve az életkorilag adekvát, a szülők által kitölthető kérdőívek (A szenzoros és mozgásos élmények kérdőíve; ARATÓ et al. 2019).

A szűrés és a felismerés hatékonyságát csökkentheti az a gyakran tapasztalható szülői érzés, hogy a saját tapasztalatlansága, ügyetlensége vagy családi traumák, illetve feszültségek állnak a bajok hátterében. Azt azonban szem előtt kell tartanunk, hogy a szülői aggodalom akár valós, akár nem, a szülők emiatt ritkábban fordulnak avatott szakemberhez segítségért, nem úgy, mint amikor konkrét betegség miatt kell orvosi segítséget igénybe venniük.

Az evés szabályozása, étkezési és gyarapodási zavarok esetén

A kora gyermekkor idején sok szülő számára jelent örökös aggodalmat az evés különböző mértékű és fajtájú elutasítása, ezért gyakran túl heves és főleg orvosi irányultságú megoldáskeresés indulhat be. Csak akkor kap nagyobb teret a más típusú okkeresés, ha ez sikertelen, és a csecsemő vagy a kisgyermek nem evéssel kapcsolatos állapota súlyosbodik. Ilyenkor általában szorosabb orvosi-védőnői figyelem veszi körül a családot, melyben újabb és újabb hipotéziseket állítanak fel.

Valójában nem mindig könnyű a differenciálás az eltúlzott anyai félelmek, precíz evési/gyarapodási elvárások és a klinikai evészavarok között. Mindenesetre, ha az evéssel kapcsolatban jelenik meg eltúlzott nyugtalanság a szülők részéről, az már felhívó jellegű lehet a pszichés háttér kezelésének igénye szempontjából, még akkor is, ha adott esetben a csecsemő vagy a kisgyermek objektív adatok alapján gyarapszik. Szintén összetett kérdést kell kezelni az ételaverziók esetén, amikor gyarapszik ugyan a gyermek, de csupán néhány ételféleség elfogadása árán. A válogatás kórosságának gyanúja esetén egyéb fejlődési jellegzetességekre is figyelemmel kell lenni, melyek kívül esnek az étkezés területén, például a kisgyermek funkciófejlődése, kötődési sajátosságai, a család pszichés légköre, az anya táplálói attitűdjének sajátosságai.

Az alvás-ébrenlét ritmusának kialakulása terén mutatkozó regulációs zavarok esetén

Ha a csecsemőnek vagy a kisgyermeknek alvási problémái vannak, azokat a legritkább esetben kell szűrni, hiszen a nem alvó gyermek mellett a nem alvó felnőtt fáradtsága olyan feszültséget kelt, amellyel a családnak kezdenie kell valamit. Néhány napos alváshiányt még elbír egy felnőtt, ha ismeri az okát, vagy a saját egészségével kapcsolatos problémaként éli meg, de egy kisbaba nyugtalanságát, sírását, nem alvását sikertelenül kezelni és közben az álmoság ellenére nem aludni, az már egy másik helyzet, amit kevesen bírnak ki szó nélkül. Ennek alapján azt gondolhatnánk, hogy a szülők hamar jelzik a gyermek alvásproblémáját a védőnőnek, a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak, ez azonban nincs feltétlenül így.

A szülők a leggyakrabban azzal a feltételezéssel közlik ezt a nehézséget, hogy a csecsemőnek/kisgyermeknek valamely testi betegség következtében állhatott elő az alvási nehézsége. Ilyenkor gondos orvosi kivizsgálásra van szükség, hogy a valóban előforduló testi betegségeket ki lehessen zárni. Ha azonban az alvási problémákkal kapcsolatban semmilyen testi problémát nem lehet találni, akkor a szülőknek egy újabb gondolattal kell szembesülniük: a gyermekük lelki okok miatt nem alszik. Ezt talán nehezebb elfogadni, mint az organikus okokat, és ilyenkor az is előfordul, hogy a család nem panaszkodik többet, nem „teregeti ki a szennyesét”, és a kisbaba állapotát családi titokként kezeli. Kívülállókkal nehéz megosztani ezt a nehézséget, hiszen ekkor már a nem alvó kisbabára mérgesek a szülők, aki ilyen nehéz helyzetbe hozta őket. A gyermek elleni indulataikat pedig érthető okokból takargatni akarják.

Az alvásproblémát akkor is nehéz megfogalmazni, ha a kisgyermek nem alvását az anya saját inkompetenciájának megvalósulásaként fogja fel, ha úgy érzi, hogy ez az állapot a saját ügyetlenségének, tapasztalatlanságának a következménye. Az édesanya ilyenkor még többet akarhat nyújtani, és előfordulhat, hogy szinte a teljes napot gyermeke közvetlen testi közelségében tölti; nappal és éjjel a testén hordozza a kisgyermeket, saját magát nyújtva átmeneti tárgyként. Előfordul, hogy a csecsemő vagy a kisgyermek alvásproblémái közvetlen, ugyanakkor a szülők számára láthatatlan kapcsolatban vannak valamely családi traumával, feldolgozatlan gyásszal, fenyegető elhagyással. Ilyenkor különösen érthető, hogy a szülők nem szívesen szembesülnek a gyermek nehézségével, még a kimondás és a segítségkérés formájában sem.

Állapotmegismerés, diagnosztika

A kora gyermekkori szabályozási nehézségek felismerése és kivizsgálása nem könnyű feladat. A diagnózisalkotáshoz hosszmetseti megfigyelésekre és a kisgyermek kisézésére van szükség. Megfelelő felismerésre a komplex tényezők feltérképezése, a kapcsolati diagnosztika, továbbá a csecsemő állapotának, a környezeti hatásoknak, az előzményeknek és a szülői tapasztalatoknak az elemzése vezethet.

Vannak esetek, amikor veleszületett fejlődési rendellenességek és fejlődési rizikók hasonló tüneteket okozhatnak, mint az egyébként egészséges fejlődésmenet esetén a regulációs zavarból fakadó funkcionális és viselkedéses tünetek. Például az igen kis súlyú, de egészséges koraszülöttek fokozott irritabilitása, reakciókészsége, hiperszenzitivitása, az autizmus spektrum zavar, az érdeklődés és a figyelem zavarai, a fokozott impulzivitás, a passzivitás, illetve az érzékszervi zavarok kísérő tünetei lehetnek hasonlóak. A fejlődési zavarok korai azonosítása körében végzett differenciáldiagnosztikának nagy a jelentősége egyrészt a megfelelő célzott fejlesztések, terápiák korai megkezdése miatt, másrészt a másodlagos regulációs zavarok megelőzése szempontjából is.

Krónikus nyugtalanság, ingerlékenység, excesszív sírás és a figyelemszabályozás zavara esetén

A figyelem és a megnyugvás zavarait mutató csecsemők esetében a lelki tényezők felismerését leghatékonyabban a szülő-csecsemő együttlétek mikroelemzésével lehet elérni. Ez a módszer hazánkban még csak szórványosan érhető el, de már egyre több klinikai pszichológus, gyermekterapeuta, sőt gyógypedagógus és védőnő is jártasságra tett szert a gyakorlásában. A nagyobb városokban érdemes érdeklődni utána, illetve jó, ha a védőnő rendelkezik a környékbeli szakemberek elérhetőségével. A pedagógiai szakszolgálatok nevelési tanácsadást ellátó egységeiben, illetve az egészségügyben a gyermekpszichológiai szakrendeléseken és a magánszférában lehet elérni a konzultációt nyújtó szakembereket (szülő-csecsemő/kisgyermek konzultánsok vagy csecsemő-szülő kapcsolati konzulensek). Ezek a szakemberek jártasak a kapcsolatdiagnosztikai eljárásokban, a szülő-csecsemő konzultáció módszereiben és a videótechnikán alapuló konzultációs technikákban is.

A differenciáldiagnózis szempontjából tudni kell, hogy a figyelemzavar és a nyugtalanság többféle klinikai kórállapot első jelei között lehet, ezért különösen figyelni kell arra, hogy ne legyen elkapkodott a diagnózisalkotás, ugyanakkor a csecsemő vagy a kisgyermek minél hamarabb kapja meg azt az ellátást, amely lehetőséget ad arra, hogy valamilyen módon csökkentsék a nyugtalanságát. Ez a lehetőség minden érintett kép esetében jobb kifizutást ad a fejlődésnek, és a gyermek önszervezésének korai időszakában akár a megelőzést is jelentheti. S ha ez utóbbi már nem lehetséges, az adott kórkép lehetőségei között jobbakké lesznek az önszervezés esélyei is.

Korai időszakban a figyelemzavar többféle eltérő fejlődésmenet jelzése lehet, ezért a diagnózisalkotás csak az egyértelműen megragadható tényeket rögzíti, és meghatározza az ellátás körülményeit. Az enyhébb esetek vizsgálata és kezelése a korai fejlesztés és a nevelési tanácsadás feladata. Néha nem is könnyű megkülönböztetni, hogy súlyosabb vagy enyhébb-e a veszélyeztetettség; ilyen esetekben a pedagógiai szakszolgálatok nyújtanak segítséget.

Az evés szabályozása, étkezési és gyarapodási zavarok esetén

Az étkezéssel kapcsolatos zavarokat az erre a problémára szakosodott, ebben járatos, több szakmát magába foglaló csoport (team) tudja a legjobban megismerni, megítélni. Szükséges, hogy ebben a csoportban gyermekpszichiáter, klinikai pszichológus, gyógypedagógus, gasztroenterológus és gyermekneurológus is részt vegyen. A csoport feladata az okok feltárása és a kezelés meghatározása differenciáldiagnosztikai körülmények mellett.

Az alvás-ébrenlét ritmusának kialakulása terén mutatkozó regulációs zavarok esetén

A nem alvás testi állapotokkal való összefüggését vizsgálva számtalan lehetséges kiváltó okkal kell számolni, például testi fájdalom, viszketés, éjszakai izzadás, légzési rendellenességek stb.

Ezek rendszeres és alapos végiggondolása, a gyanús lehetőségek kivizsgálása első körben az alapellátást végző házi gyermekorvosi/háziorvosi feladat.

A szülő-csecsemő együttléte mikroelemzése ebben az esetben is előremutató megoldás. Klinikai pszichológusok, gyermekterapeuták, gyógypedagógusok és védőnők is egyre többen megtanulják és használják a módszert, csecsemő-szülő kapcsolatdiagnosztika és konzultáns, perinatális szaktanácsadó, illetve integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzultáns végzettséggel. Az érintett szakemberek a pedagógiai szakszolgálatoknál, az egészségügyi gyermekpszichológiai szakrendeléseken és a magánszférában érhetők el.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

Annak ellenére, hogy a csecsemők hordozzák a tüneteket, minden esetben a csecsemő-szülő kapcsolatot kell kezelni. Ennek megfelelően azok a pszichoterápiák hatékonyak, melyek kapcsolatorientáltak, a szülő-gyermek konzultáción alapulnak a csecsemő-szülő egymásra hangolódásának helyreállítására törekedve. A szabályozási zavarok okainak megszüntetése nagyban elősegíti a tünetek megszűnését. Emellett lényegesek a mindennapos evési-alvási rutinok, a szülői jelenlét egészséges biztonságérzetének kialakítását, a kellemetlen érzések kiküszöbölését célzó teendők megtervezése is.

Krónikus nyugtalanság, ingerlékenység, excesszív sírás és a figyelemszabályozás zavara esetén

A korai életkorban a csecsemő-szülő együttes konzultációja és terápiája a leghatékonyabb eljárás, később pedig azok a pszichoterápiás megközelítések hatékonyak, melyek kapcsolatorientáltak és a terápiás tér valós történéseire fókuszálnak. Így ezekben nemcsak a csecsemő vagy a kisbaba a kliens, hanem a jelen lévő szülő is (CRAMER–PALACIO–ESPASA 2012), emellett nemcsak szavakban történik, hanem sok egyéb, beszéden kívüli megnyilvánulást is bevonnak a terápiába. Megfelelő időben alkalmazva ezeket, meglepően gyors eredményeket lehet elérni.

Az aktivitás és a figyelemzavarok komplex kezelésében mindenképpen helye van a szenzoros integrációs szemléletnek. Legnyilvánvalóbban akkor, ha a gyermek anamnézisében szerepel az *arousal*, azaz a szervezet általános izgalmi és éberségi állapota beállításának nehézsége, valamint a taktilis hárfítás és a vestibuláris ingerkeresés. Mindez azonban nem elégséges a segítséghez a csecsemő-szülő konzultációs módszer nélkül. A terápiás ellátás fontos része, hogy a gyermek útját kövesse valaki, hiszen a megnyugtathatatlanság, a figyelmetlenség tünete később más tünetekkel bővíthet, más nehézségek és zavarok forrásává válva. Az újabb eseményekre pedig újabb válaszokat kell adni a helyzethez aktuálisan alkalmazkodó terápiás eljárások igénybevételével.

Az evés szabályozása, étkezési és gyarapodási zavarok esetében

A legtöbb evészavarral foglalkozó szerző hangsúlyozza, hogy a kisgyermekkorai evészavarok kezelése csak komplex módon valósítható meg. Leginkább a kapcsolati zavart helyreállító terápiák hatékonyak, de a nem evés bármely okának megszüntetése hozzájárulhat a probléma megoldásához. A szülők tájékoztatása, a gyermek etetésével kapcsolatos megfelelő viselkedés kialakítása szintén fontos eleme a kezelésnek, különösen akkor, ha végiggondoljuk, hogy a javuló vagy a gyógyult kisgyermek hajlama arra, hogy lelki megterhelődése az evésen keresztül kerüljön kifejezésre, megmaradhat, és a későbbi evészavarok alapját képezheti.

Nyilvánvaló, hogy a védőnői és házi gyermekorvosi/háziorvosi tanácsadásnak komoly szerepe lehet ezeknek a nehézségeknek a leküzdésében. Az étkezéssel kapcsolatos alapvető szabályok hangoztatása is fontos lehet; ezt a lépcsőfokot a probléma súlyosságának megítélési

folyamatában nem szabad kihagyni. (A szülő segítsen abban, hogy a gyermeke megtanulja, milyen érzés az éhség és a teltség: ne adjon neki az étkezések között rágcálnivalót; ha a gyermek szomjas, akkor csak vizet kapjon; üljenek le mindnyájan az asztalhoz, amikor étkeznek; a gyermeknek csak kis adagokat kínáljanak, és kérhessen újabbat; stb.) Ha azonban ezek a módszerek nem vezetnek látható eredményre, és a szülők megnyugtatója sem sikerül, akkor evészavarral foglalkozó szakértő igénybevételére lehet szükség.

Az is szerencsés lenne, ha az alapellátásban dolgozók több és jól használható segédanyagot kaphatnának az étkezési/gyarapodási problémák felismeréséhez, kezeléséhez és a szülők adekvát tájékoztatásához.

Az alvás-ébrenlét ritmusának kialakulása terén mutatkozó regulációs zavarok esetén

Meg kell próbálni az alváshigiéné szempontjait hangsúlyozni, így a rendszeres napi ritmust, az étkezések és az alvások rendjét (fontos a délutáni alvás óvodáskorban is!), továbbá fontos kialakítani az elalvási ceremóniák lefuttatását és a szülők megnyugtató közelségének tudatát is. Ezeket a szempontokat ki lehet egészíteni a szenzoros integráció ismeretköréből származó javaslatokkal; ilyen például az éberség megfelelő modulációjának figyelembevétele (ringatás, a függőleges helyzetben való tartás igénye), vagy a lefekvéshez kapcsolódó kellemetlennek érzett ingerek kezelése (SZVATKÓ 2014). Dinamikus szenzoros integrációs terápiában jártas szakemberek felkeresése javasolt – ennél a problémakörnél elsősorban pszichológus alapképzettségűeket kell keresni.³⁴³ A valós regulációs zavarok esetében azonban mindez önmagában nem hoz megoldást, ezért szükség van a szülő-gyermek konzultáció igénybevételére is.

Gyermekút

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

1. A védőnő az egészséges rendelésen vagy a családlátogatások alkalmával megfigyeli a csecsemőt/kisgyermeket és követi a vele történő eseményeket, amelyekről a családdal való beszélgetésből vagy bármely más, megbízható forrásból értesül.
2. Ha a védőnő a gyermeknél regulációs zavarokra utaló problémát észlel, vagy a szülők erre utaló aggodalmakat osztanak meg, sűrűbbé teszi a látogatásokat, és további megfigyeléseket végez, további beszélgetéseket folytat.
 - 2.1. Ezzel párhuzamosan tájékoztatja a szülőket a pedagógiai szakszolgálat tevékenységéről, és indokolt esetben, ha feltételezi a regulációs zavarokat, javasolja az időpontkérést a legközelebbi pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadás feladatait ellátó szakembereinek.
 - 2.2. Emellett azt tanácsolja a szülőknek, hogy keressék fel a házi gyermekorvost/háziorvost további megbeszélés és az esetleges szakorvosi vizsgálatokra történő továbbirányítás érdekében.
 - 2.3. Mindezt rögzíti a VOIR-ban.

Ha a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

3. Ha a szülő vagy a gondozó észleli a gyermek szabályozási zavarait, felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost az egészséges tanácsadáson. A házi gyermekorvos/háziorvos megbeszélést folytat a szülőkkel/gondozókkal, és kikérdezi őket az elmúlt időszak életeseményeiről, ők pedig az általuk tapasztalt tünetekről is beszámolnak.

³⁴³ Ebben a www.dszt.hu honlap szakemberkereső oldala nyújthat segítséget.

- 3.1. Továbbküldi a családot
 - 3.1.1. szokatlan viselkedés esetén szükség szerint a helyi gyermekpszichiátriai/gyermekneurológiai/fül-orr-gégészeti/szemészeti/gasztroenterológiai szakrendelésre;
 - 3.1.2. evészavarok esetén gyermekpszichiátriai/gyermekneurológiai/gasztroenterológiai/belgyógyászati szakrendelésre;
 - 3.1.3. alvászavarok esetén alvászavarokra szakosodott gyermekneurológiai szakrendelésre, szükség szerint epilepsziaambulanciára, alvási apnoe esetén fül-orr-gégészeti szakrendelésre.
- 3.2. Továbbküldi a családot a területileg illetékes járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó részlegébe, ahol a gyermek klinikai szakpszichológus ellátásába kerülhet.
- 3.3. A felismerést és a továbbküldés tényét rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), az óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

4. Amennyiben a gyermek szabályozási zavarait a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője észleli, az intézmény pszichológusával (és ha van, gyermekorvosával) való konzultáció után a szülőt/gondviselőt megfelelően tájékoztatva, a gyermeket házi gyermekorvosi/háziorvosi vizsgálatra irányítja a további megbeszélés és továbbirányítás érdekében, vagy közvetlen is küldheti őt a területileg illetékes járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó részlegébe.
 - 4.1. Az intézményben a kijelölt szakember a gyanút és a továbbküldést javasoltan elektronikus formában jelzi a védőnőnek.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

5. A diagnózist felállító szakrendelő/osztály az EESZT-ben rögzíti a megfelelő adatokat, és egyúttal gondozásba is veszi az esetet. Ha a diagnózist felállító intézmény nem rendelkezik megfelelő szakképzettségű terápiás munkatárssal, akkor vagy a járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadásába irányítja a családot (ha ott klinikai szakpszichológust foglalkoztatnak), vagy megadja annak a legközelebbi ellátónak az elérhetőségét, aki a problémát adekvátan kezelni tudja, és az eddigi tapasztalatok alapján minőségi ellátást nyújt. Ezek az ellátók a legkülönbözőbb szervezeti keretek között dolgozhatnak: lehetnek alapítványok, egyesületek, egyházi fenntartású intézmények és gyakorlott magánellátók is. Minőségi munkájuk egyik ismérve, hogy a gyermek érdekében képesek társszervezetekkel együttműködni, többek között a küldővel vagy a kulcsszeméllyel kapcsolatot tartani.
 - 5.1. Az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírja a diagnózist, a terápia/konzultáció szükségességét, módját, az ellátó szakember nevét, a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e továbbirányítás és ha igen, hová.
 - 5.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.

6. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 6.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótényezőről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésre álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
 - 6.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
7. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

1. Krónikus nyugtalanság, ingerlékenység, excesszív sírás és a figyelemszabályozás zavara

Marci bölcsődei viselkedését a kisgyermeknevelői aggódva figyelték. Meglepte őket az a szokatlan heveség, amellyel a 2 és fél év körüli fiúcska egész álló nap „zakatolt”: örökösen mozgásban volt, nehezen érthetően, de megállíthatatlanul és igen gazdag szókinccsel beszélt, és játéktól játéktól röpködött a figyelme. A többiekhez egyáltalán nem tudott alkalmazkodni, pillanatonként összetűzött a gyermekekkel és a bölcsődében megforduló felnőttekkel is. Ilyenkor torkaszakadtából kiabált, rúgott, harapott, és nem lehetett egykönnyen megnyugtatni. Kis „tanként” közlekedett a szobában és az udvaron is, mint aki nem érzi testének határait; mindennek és mindenkinek nekiment, elsodort, ledöntött mindent, ami az útjába került, de ezekről a történekekről láthatóan nem volt visszajelzése. Gyakran használt felnőttessé szófordulatokat, és amikor valamiért sírva fakadt, sokáig sírt, nehezen tudta abbahagyni.

A bölcsődei pszichológus konzultációjakor az édesanyja kisebbsíteni igyekezett a gondokat azzal, hogy otthon nincsenek ilyen jellegű panaszok, nyilván a bölcsőde vagy a tőle való elválás hatása észlelhető csupán. Emellett arra is fény derült, hogy Marci nagyon várt kisbaba volt, értelmiségi pályán dolgozó szülei már mindketten elmúltak 40 évesek, amikor végre az egyik lombikprogram sikeres lett. Marci problémamentes várandósság után egészségesen született, mindenki legnagyobb örömére. A korai időszakban voltak vele nehéz időszakok, de akkoriban több közeli férfi családtag halála és az édesapa súlyos betegsége voltak a legfontosabb történések az édesanya számára. A gyermek szélsőséges ingerkereső viselkedését fiús megnyilvánulásként kezelték, várakozásra való képtelenségét pedig jó étvágyának és értelmi képességeinek gyors fejlődésének következményeként fogták fel. Elfogadták tőle azt is, hogy az ételében nem lehet semmilyen apró darabka, mag, rizs- vagy mákszem, s hogy rendkívül gyorsan és nagyon „csúnyán” eszik.

Az édesanyját sikerült meggyőzni, hogy kisgyermeké valóban nagyon okos és szépen fejlődik, de a családon kívüli kapcsolatok érdekében alkalmazkodó viselkedését jó lenne támogatni, csakúgy, mint orvosolni izomtónus-mintázódási és mozgáskoordinációs nehézségeit. A Budapesti Korai Fejlesztő Központban a szükséges vizsgálatok után – melyek során ételallergiájára

is fény derült – Marci csoportos mozgásfejlesztő csoportba került, melynek hatására ingerkesztő viselkedése kissé csökkent. Édesanyjának a magánszférában sikerült szülőkonzultációt biztosítani, melynek keretében lehetősége volt átgondolni a fiúsággal kapcsolatos elképzeléseit és félelmeit, s ez a folyamat szintén a gyermekükkel való kapcsolat reálisabb megítélése felé vezetett.

2. Az evés szabályozása, étkezési és gyarapodási zavar

Nándi 1,5 éves volt, amikor a háziorvos tanácsára szülei a gyermekklinikára vitték étel-vezetési és ennek következményeként gyarapodási elmaradás miatt. A gyermek életkorának megfelelő fejlődési szintet mutatott a beszéd, a játék és egyéb tevékenységek területén, a hangulata kiegyensúlyozott, derűs volt. A terhesség és a szülés zavartalan volt, a kisbaba 10 hónapos koráig jól szopott és jól fejlődött. A problémák fél éves kora után kezdődtek, amikor édesanyja kanalas hozzátáplálással próbálkozott. Nándi eleinte nem akarta kinyitni a száját, de figyelemeltereléssel (kedvenc videó nézésével) néhány kanál azért lecsúszott. Később, ahogy függetlenebbül tudott mozogni, már az etetőszékbe sem akart beleülni. A szülők kénytelenek voltak felfigyelni arra, hogy az étkezés egyre kevésbé sikeres, és egyre több háborúskodással, erőszakoskodással jár, ráadásul Nándi súlya először stagnált, majd csökkenni kezdett. Ezzel párhuzamosan a gyermek egyre többször borult ki és hisztizett, az evésre emlékeztető helyzeteket és tárgyakat pedig kezdte kategorikusan elutasítani. Semmilyen ennivalót nem fogadott el, ugyanakkor visszatért a szopáshoz, még éjszaka is. Az anya szorongása nőttön-nőtt, és attól tartott, hogy elveszti gyermekét.

A klinikán komplex kivizsgálás és pszichoterápia kezdődött, melyben a szülők evéssel kapcsolatos története is jelentős szerepet kapott. Nándi evésének rendeződése lassú lépésekben kezdődött meg. Ebben a folyamatban a szülők saját problematikájukra való rálátása éppúgy szerepet kapott, mint a gyermek étkezési szokásainak fokozatos átalakítása.

3. Az alvás-ébrenlét ritmusának kialakulása terén mutatózó regulációs zavarok

Antónia fiatal szülők kislánya. Megszületése óta nehezen ment neki az elalvás és az átválás is. A szülők mindent megtettek annak érdekében, hogy a gyermek ki tudja magát pihenni: felváltva ringatták, sétáltak vele, finom, halk zenéket próbálkoztak az elalvás megkönnyítése érdekében, de láthatóan semmi nem használt. Mindketten türelmesen, erejük megfeszítve dolgoztak azon, hogy a gyermek el tudjon aludni, de ahogy múlt az idő, egyre fáradtabbak, kimerültebbek lettek. A házi gyermekorvos által javasolt szirupot is bevetették, de szerintük annak sem volt hatása, ezért elhagyták. Számtalan könyvet elolvastak, és tömérdek módszert kipróbáltak eredménytelenül. Toncsi 2 éves korára olyan helyzet alakult ki, melyben a két szülő és az őket kisegítő nagyszülők teljesen alávetették magukat a gyermek aktuális és egyre szélsőségesebb igényeinek. Ha el kellett menni valahová, de a kislánynak nem volt kedve felöltözni, akkor vagy pizsamában vitték magukkal, vagy egy-két órát késtek, vagy egyáltalán nem mentek sehová.

Az alvásnak ekkorra már egyáltalán nem volt semmilyen rendje, sőt helye sem. A kislány már az ágyak látványától is hosszas zokogásba kezdett, vigasztalhatatlanná vált, ugyanakkor a legváratlanabb helyeken aludt el: az asztal alatt, a kúszóban vagy egy szekrényben. Ilyenkor mindenki piszenés nélkül, lábujjhegyen járt körülötte. A védőnő egy látogatás alkalmával hirtelen rálátott erre a működésre, és azonnali kivizsgálást javasolt. A vizsgáló szakemberekkel arra az eredményre jutottak, hogy a gyermek autizmus spektrum zavarban lehet érintett, ezért kísérelés és azonnal megkezdendő fejlesztése halaszthatatlan. A szükséges lépések meg is történtek és meglepő eredményre vezettek: a gyógypedagógiai terápia hatására kezdett kialakulni a kislány életritmusa, és a fokozatosan kiépített keretek révén az alvása is sokat javult. Emellett

a szülők pszichológusi segítséggel megerősödtek keretadó mivoltukban, és megszabadultak attól az önvádtól, hogy valamit nem jól csinálnak a gyermekükkel kapcsolatban, majd rövidesen kistestvér érkezését jelentették be.

II.3.5. Szorongásos zavarok

Áttekintés

A szorongás a kora gyermekkorban természetes jelenség. Megítélése kapcsán viszont lényeges különbséget tennünk a között, hogy az alkalmazkodás, a megküzdési stratégiák adaptív formájáról vagy kóros mértékű, kora gyermekkorban kezdődő patológiás szorongásos zavarokról van-e szó. Egyes gyermekeknél részben alkati, de főképpen környezeti és élettörténeti sajátosságok folytán ezek a szorongásos állapotok eluralkodnak és testi tüneteket is okoznak. Sok esetben súlyosan megzavarják az alkalmazkodást az új helyzetekhez, új emberekhez, és csökkentik a kisgyermekek külvilág felé irányuló aktív érdeklődését, nyitottságát. Így másodlagosan az értelmi és a szociális fejlődést is lelassíthatják.

Azaz együtt, hogy a túlzott szorongás családi halmozódása is kimutató, a fokozott szorongás környezeti, szülői háttére is bizonyított egyrészt a gyermek felé közeledő veszélyek felnagyítása, másrészt a kisgyermek megküzdési kapacitásának alábecslése miatt. A kutatók azt is megfigyelték, hogy a később szorongóvá váló gyermekek szülei fokozott segítségnyújtásra vannak beállítódva. Ezzel azonban megfosztják gyermeküket a természetes helyzetekkel való megküzdés készségeinek gyakorlásától, így a gyermekek kevésbé sajátítják el az adaptív megküzdéshez szükséges stratégiákat, és egyre jobban beléjük épül a megküzdésre való képtelenség érzése, ami főként elkerülésben, motiválatlanságban mutatkozik meg. A szorongás megjelenhet specifikus (pl. szeparációtól való félelem) vagy generalizált formában. Az alábbiakban a szorongásos zavarok néhány gyakrabban felmerülő, differenciálható formáját részletezzük:

- **Szeparációs szorongásos zavar** esetén a gyermekeknél fejlettségi szintjükhöz képest fokozott, irreális szorongás mutatkozik a szülőtől vagy a szeretett, gondozó személytől való elválás miatt, sőt ennek akár az előrevetítése esetén is megjelenhet. A gyakorlatban kiválhatja pl. a szülő távozása otthonról, vagy idegen helyen tartózkodás (a szülő fizikai közelségének fokozott igényével). Egy-kétéves gyermekek esetében ez természetes jelenség, az egészséges fejlődés része, de ha tartósan fennmarad és funkcióromlást okoz a gyermek életében, az már zavarként értelmezhető. Már kisgyermekes esetében is izolálódáshoz vezet, a későbbiekben pedig komoly szocializációs hátrányokkal járhat. A szeparációtól való félelem elalvási nehézségekben is jelentkezhet, de a bölcsődébe, óvodába való beszkokás lehetetlenségében is. Az is előfordulhat, hogy a gyermek napközben sem tud az anyja nélkül lenni, s még akkor sem tud a másik szobában maradni, ha nyitva van az ajtó – örökösen kontrollálnia kell, hogy az anyja közvetlen közelében legyen.

A szeparációs szorongás kialakulásában fontos szerepe van a család és különösen az anya érzelmi állapotának. Ha ő maga is szorongással teli, vagy különböző okok miatt érzelmileg nehezen hozzáférhető, a gyermek kezdeti erősebb kapaszkodó viselkedésére a saját maga számára is észrevétlen megerősítésekkel reagál.

Ehhez hasonló a gyermekek *idegentől való félelmeinek* rögzülése. Kisgyermekeseknél ez is természetes jelenség, de ha nem oldódik, akkor fennáll a veszélye annak, hogy a gyermekek kevésbé lesznek nyitottak a kapcsolatok felé. Emellett egy idegen jelenlé-

te kedvezőtlenül befolyásolja a tevékenységek iránti motivációjukat, és menekülésszerű reakciókkal kivonják magukat az egyébként számukra kedvelt tevékenységekből.

- A *fóbiás szorongásos zavar* egy dologtól, helyzettől vagy pl. állattól való félelmet jelöl. Kezdetben egyszerű hangingerék, tárgyak, emberek és helyzetek, majd pl. állatok, valamint szennyeződés és nagyon gyakran a sötétség kelthetnek csillapíthatatlan félelmeket a kisgyermekekben.
- A *szelektív mutizmus* is a szorongásos kórképek egyike (APA 2013): a gyermekek alapvetően képesek lennének beszéddel kommunikálni, és egyes helyzetekben (pl. a családban) vagy egyes személyekkel (pl. gyermekek) képesek is erre, de bizonyos környezetben képtelenek a tartós verbális kommunikációra. Ez kisgyermekkorban funkcióromláshoz vezet, majd óvodás- és iskoláskorban fokozódnak a nehézségek. Ráadásul társuló zavarként egyéb szorongásos tünetek, oppozíciós zavarok is felmerülhetnek.
- A *generalizált szorongás* kisgyermekkorban is előforduló jelenség. Ebben az esetben a tartós félelemnek nincs körülíráható tárgya, csak egy általánosan megfigyelhető feszültség, ingerlékenység és pszichoszomatikus tünetek jelenhetnek meg.

Felismerés, szűrés

Amennyiben a szülő jelzése alapján vagy tanácsadás, vizsgálat alkalmával a védőnő vagy a házi gyermekorvos/háziorvos észleli a szorongó viselkedéses jegyeket, feladata, hogy elkülönítse a kora gyermekkorban felmerülő természetes szorongásokat a tendenciaszerűen, változatos körülmények közt, hasonló módon megjelenő, csillapíthatatlan sírással járó, beszűkülést eredményező helyzetektől. Ekkor érdemes megfigyelni, hogy a gyermek és ezáltal a család életterére, tevékenységeire mennyire vannak korlátozó hatással a túlzott félelmek és a megmagyarázhatatlan, eltúlzott mértékű sírás. Például ha a család azért nem vesz részt közösségi programokban, mert a gyermek nem tud idegen környezetben, idegen emberek jelenlétében „működni”, akkor ez jelzés lehet a szorongásos probléma jelenlétére. Ilyenkor azonban az a kérdés is felmerül, hogy esetleg a szülő rossz pszichés állapota van hatással a gyermek viselkedésének megváltozására vagy a fejlődésmenetére.

Állapotmegismerés, diagnosztika

Lényeges a szorongásokat kiváltó tényezők gondos feltérképezése, a gyermek és a szülők, gondozók tapasztalatainak elemzése. A célzott megfigyelésekhez, konzultációkhoz a kora gyermekkor sajátosságai terén tapasztalattal rendelkező gyermekpszichiáter vagy gyermekklinikai szakpszichológus közreműködésére van szükség. A gyermekpszichiátriai ambulanciák mellett a járási pedagógiai szakszolgálatok nevelési tanácsadást ellátó intézményegységei azok az intézmények, ahol az említett szakemberek elérhetők. Megbízható magánellátók is fontos részei lehetnek a szorongás- és hangulatzavarok korai azonosításának.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A szorongásos zavarok sokfélesége ellenére a terápia lényege a szomatikus tünetek és az elkerülés fenntartó hatásának megszüntetése (NAGY 2015). A szülők bevonása minden esetben nélkülözhetetlen – a konzultáció, az edukáció vagy a szülőtréning, a kognitív viselkedésterápia családi formáinak alkalmazásával. A komplex terápiás teamben általában szükség lehet szakorvosra (aki ha kell, megtervezi a gyógyszeres terápiát), gyermekklinikai szakpszichológusra, valamint a családterápia, a szülő-gyermek kapcsolati terápiák és a szülői konzultációk terén jártas pszichológusra.

Gyermekút

Amikor a védőnő (a szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

1. A védőnő az egészséges rendelésen vagy a családlátogatások alkalmával megfigyeli a csecsemőt/kisgyermeket, és követi a vele történő eseményeket, amelyekről a családdal való beszélgetésből vagy bármely más, megbízható forrásból értesül.
2. Ha a védőnő a gyermeknél szorongásos zavarokra utaló problémát észlel, vagy a szülők erre utaló aggodalmakat osztanak meg, sűrűbbé teszi a látogatásokat, és további megfigyeléseket végez, további beszélgetéseket folytat.
 - 2.1. Ezzel párhuzamosan tájékoztatja a szülőket a pedagógiai szakszolgálat tevékenységéről, és indokolt esetben, ha az aggodalmak alapján feltételezi a szorongásos zavarokat, javasolja az időpontkérést a legközelebbi pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó szakembereinél.
 - 2.2. Emellett azt tanácsolja a szülőknek, hogy keressék fel a házi gyermekorvost/háziorvost további megbeszélés és az esetleges szakorvosi vizsgálatokra történő továbbirányítás érdekében.
 - 2.3. Mindezt rögzíti a VOIR-ban.

Ha a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

3. Ha a szülő vagy a gondozó észleli a gyermek szorongásos zavarának tüneteit, felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost az egészséges tanácsadáson. A házi gyermekorvos/háziorvos megbeszélést folytat a szülőkkel/gondozókkal, és kikérdezi őket az elmúlt időszak életeseményeiről, ők pedig az általuk tapasztalt tünetekről is beszámolnak.
 - 3.1. Továbbküldi a családot a területileg illetékes járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó részlegébe, ahol a gyermek klinikai szakpszichológus ellátásába kerül.
 - 3.2. Továbbküldi a családot szükség szerint a helyi gyermekpszichiátriai szakrendelésre.
 - 3.3. A felismerést és a továbbküldés tényét rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), az óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

4. Amennyiben a gyermek szorongásos zavarának tüneteit a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője észleli, az intézmény pszichológusával (és ha van, gyermekorvosával) való konzultáció után a szülőt/gondviselőt megfelelően tájékoztatva, a gyermeket házi gyermekorvosi/háziorvosi vizsgálatra irányítja a további megbeszélés és továbbirányítás érdekében, vagy közvetlen is küldheti őt a területileg illetékes járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó részlegébe.
 - 4.1. A felismerés és a küldés tényéről az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

5. A diagnózist felállító szakrendelő/osztály az EESZT-ben rögzíti a megfelelő adatokat, és egyúttal gondozásba is veszi az esetet. Ha a diagnózist felállító intézmény nem rendelkezik megfelelő szakképzettségű terápiás munkatárssal, akkor vagy a járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadásába irányítja a családot, ha ott klinikai

szakpszichológust foglalkoztatnak, vagy megadja annak a legközelebbi ellátónak az elérhetőségét, aki a problémát adekvátan kezelni tudja, és az eddigi tapasztalatok alapján minőségi ellátást nyújt. Ezek az ellátók a legkülönbözőbb szervezeti keretek között dolgozhatnak: lehetnek alapítványok, egyesületek, egyházi fenntartású intézmények és gyakorlott magánellátók is. Minőségi munkájuk egyik ismérve, hogy a gyermek érdekében képesek társszervezetekkel együttműködni, többek között a küldővel vagy más kulcsszereplővel.

- 5.1. Az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírja a diagnózist, a terápia/konzultáció szükségességét, módját, az ellátó szakember nevét, a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e továbbirányítás, és ha igen, hová.
- 5.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
6. A védőnő a látogatások és a tanácsadások alkalmával folyamatosan figyeli, hogy a gyermek állapota hogyan változik. A dokumentált jelzések, illetve a szülőtől való információkérés alapján pedig nyomon követi, hogy járnak-e a megfelelő vizsgálatokra, a szükséges konzultációra, pszichoterápiára.
7. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 7.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikó tényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
 - 7.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost, háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
8. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

Rita első és egyetlen gyermeke a szüleinek, akik sok családi nehézség és boldogtalanság után, viszonylag idősebb korukban kerültek össze, és maguk sem tudták, hogy merjenek-e még gyermeket vállalni. Amikor a kisbaba megérkezett, aprólékos gondoskodással vették körül, a szó szoros értelmében a széltől is óvták. Az édesanya örökösen mellette volt, senkinek nem adta át egy pillanatra sem, ellenben gyakori vendégek voltak a gyermekorvosi tanácsadáson, mivel a legkülönbözőbb bajoktól, betegségektől féltette gyermekét. Az édesanya egyre több elővigyázatossági rendszabályt vezetett be, melynek következtében a család egyre inkább zárkózott életet élt.

Rita kezdetben jól fejlődött, a funkciófejlődése átlagosan alakult, később azonban problémák merültek fel. Alvászavarok kezdődtek, melyek miatt az édesanya a franciaágyra költözött össze a gyermekkel, míg a férjét a gyermekszobában szállásolta el. Rita egyre többet volt beteg, és a gyermekorvosnál a szükséges apró vizsgálatok során hatalmas jeleneteket rendezett. Az óvodába kétszer is sikertelenül próbálkoztak a beszoktatással. Egy nagy körültekintéssel kiválasztott újabb óvoda nagycsoportjába már kötelező volt menniük, ezért az édesanya előzetesen tájékoztatta az óvodapedagógusokat a kislány „érzékenységéről”, és a segítségüket kérte. Rita azonban sajnos így sem tudott beilleszkedni. Excesszív sírással, kisbabásan kapaszkodott az édesanyjába, s ily módon elérte, hogy nem kellett ott maradnia a tágra kerekedett szemű óvodások körében. Az édesanya ekkor fordult a nevelési tanácsadóhoz azzal, hogy a gyermeket mentsék fel az óvodába járás alól.

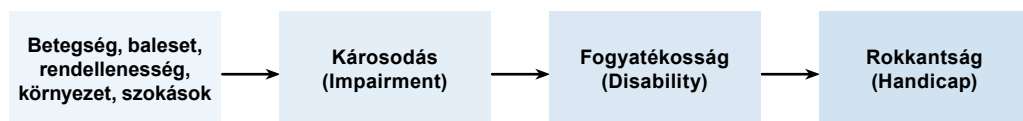
A kislány természetesen nem kapott ilyen felmentést, de hosszas megbeszélések során, melybe bevonták az édesapát is, a szülőket meg tudták győzni arról, hogy fogadjanak el pszichoterápiás megsegítést. Szükségessé vált az is, hogy az anya szorongását is kezeljék. Néhány hónap után ismét meg lehetett kísérelni az óvodába járást, ami ez alkalommal sikerre vezetett. Rita ugyan egy pillanatra sem tudott felszabadult módon, életkorának megfelelően feloldódni és játszani, de képes volt elviselni édesanyja távollétét. Mozgásbeli és egyes területeken kognitív elmaradásai miatt 6 évesen még nem mehetett iskolába, de a felmentés egy éve alatt sokat fejlődött az óvodai fejlesztőpedagógus segítségével. Szorgalmazták a kislány sportoltatását is, ami szintén nehezen indult, ám később sok hasznos tudás forrásává vált. A gyermek pszichoterápiájára még az iskolába lépés idején is szükség volt.

III. ELLÁTÁSI JOGOSULTSÁGI CSOPORTOK 3 ÉVES KORTÓL AZ ISKOLÁBA LÉPÉSIG

III.1. FOGYATÉKOSSÁGOK

A fogyatékoság fogalmának pontos meghatározása nem könnyű feladat. Ez az állapot egyaránt érinthet gyermekeket és felnőtteket, kialakulása szempontjából pedig megkülönböztethetünk veleszületett és szerzett állapotokhoz kapcsolódó fogyatékoságot. A köznevelés fogalmi rendszerébe Magyarországon a közoktatásról szóló törvény 2003. évi módosítása vezette be a *sajátos nevelési igényű (SNI) gyermek, tanuló fogalmát*. A 2011. évi CXCV törvény 4. § 25. bekezdése értelmében „sajátos nevelési igényű gyermek, tanuló: az a különleges bánásmódot igénylő gyermek, tanuló, aki a szakértői bizottság szakértői véleménye alapján mozgásszervi, érzékszervi (látási, hallási), értelmi vagy beszéd fogyatékos, több fogyatékoság együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos, autizmus spektrum zavarral vagy egyéb pszichés fejlődési zavarral (súlyos tanulási, figyelem- vagy magatartásszabályozási zavarral) küzd”. A köznevelés által megalkotott rendszerezés a biológiai károsodás alapján történő csoportosításon túl a gyermek kognitív, tanulási és szocializációs képességein alapuló kategóriákat is tartalmazza.³⁴⁴ Az SNI fogalma teljes mértékben nem azonosítható a fogyatékoság fogalmával: a sajátos nevelési igényű gyermekek kategóriájában 3 év alatti gyermekek is megjelenhetnek, illetve életkoruk előrehaladtával kikerülhetnek belőle, míg a fogyatékoságot egy manifesztálódott állapotnak kell tekinteni.

A fogyatékoság egy olyan gyűjtőfogalom, ernyő kifejezés, melynek különböző szempontrendszerek szerinti megközelítésének nemzetközi szintű egységesítését az Egészségügyi Világszervezet (WHO) vállalta magára. A fogyatékoságnak az 1980-ban a WHO által megalkotott és közreadott meghatározása rávilágít arra, hogy az egészséges fejlődésmentől, a „tipikustól” való eltérés különböző szinteken jelenik meg, az egyén és a társadalom szintjén egyaránt. A „Károsodások, fogyatékoságok és rokkantság nemzetközi osztályozása”³⁴⁵ (WHO 1980) a fogyatékoság olyan értelmezési koncepciója, mely a fogyatékoságot, a fogyatékosá válást egyirányú folyamatként értelmezi, ami létrejöhet betegségek, balesetek, valamint a környezet, a társadalmi elvárások és szokások hatására, és amely folyamat beavatkozások nélkül spontán rosszabbodik (lásd 8. ábra; KULLMANN 2002).



8. ábra. A fogyatékosági folyamat a WHO szerint (1980)

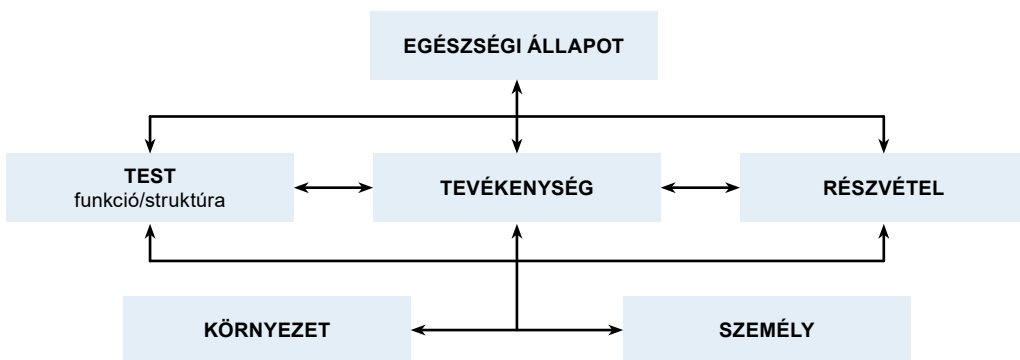
Egy szerv vagy szervrendszer organikus sérülése a *károsodás*. Az ilyen úton keletkező funkcionális zavar működésbeli *fogyatékoságot* (akadályozottságot) eredményez. Ebből olyan *hátrányos helyzet* (rokkantság) jöhet létre, amely végső fokon akadályozhatja az adott személy mindennapi életmódját, családi kapcsolatait és társadalmi beilleszkedését. Ennek az értelmezési modellnek a magyar nyelvű fordításában a „rokkantság” (handicap) szó használata volt a legvitatottabb. A „rokkantság”

³⁴⁴ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről 4. § (25).

³⁴⁵ International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps.

kifejezést leggyakrabban helyettesítő „hátrányos helyzet” elnevezés jelentéstartalma ugyanis nem elsősorban az egészségkárosodás következtében kialakuló hátrányos helyzethez kapcsolható, sokkal inkább a hátrányos társadalmi helyzetű emberek csoportjához köthető. A fogyatékoság ebben az értelmezési koncepcióban egyénen belüli (individuális) probléma marad, az egyirányú folyamat pedig visszafordíthatatlannak tűnik. Ezt a fogyatékoságértelmezési modellt több kritika is érte, és a WHO ezek hatására alkotta meg új szemléletű modelljét (KULLMANN 1999).

A fogyatékoság dinamikus modelljében a biológiai állapot mellett egyre nagyobb szerepet kap a fogyatékoság szociális dimenziója (lásd 9. ábra). A modell figyelembe veszi a fogyatékos emberek önálló személyiségét, önrendelkező, emberjogi alapokon nyugvó életfelfogását. Már nem egyirányú folyamatnak tekinti a fogyatékoság kialakulását, hanem rávilágít arra, hogy a környezeti tényezők átalakításával a különböző képességű emberek is egyenlő esélyekkel tudnak tevékenykedni a társadalomban. Például az, hogy valaki nem lát, valójában akkor válik hátránnyá, amikor nem akadálymentesített az a környezet, ahol él: ha nincsenek vezetővonalak, hangos lámpák vagy Braille-feliratok. Az akadálymentesített környezet valamennyi fogyatékosági típusra meghatározható. A fogyatékos emberek és a társadalom közötti szakadék tovább csökkenthető a társadalmi elvárások differenciálásával és a társadalom fogyatékos személyek iránti attitűdjének (hozzáállásának) megváltoztatásával. Az egyén biológiai/egészségi állapota mellett egyre nagyobb szerepet kap a fogyatékoság szociális dimenziója, hiszen a fogyatékoságok legalább annyira határozódnak meg a társadalomban, mint biológiai szinten.



9. ábra. A fogyatékoság új értelmezése (WHO 2001)³⁴⁶

A fogyatékoság fenti, újabb értelmezési modellje az állapotváltozásból adódó következményeket nem egyirányú folyamatként értelmezi, hanem a személy és a környezet befolyásoló szerepét hangsúlyozva biztosítja a társadalmi részvétel lehetőségét az egyén számára.

A WHO 2001-ben adta ki *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)* című új klasszifikációs (osztályozó) rendszerét³⁴⁷ (WHO 2001). Ez az osztályozó rendszer a fogyatékoságot a funkcióképesség zavarának tekinti, ami bárkivel bármikor előfordulhat, vagyis a változás nem végzettszerű. Az FNO a humán funkciók és a fogyatékoságok rendszerezése, az egészség és az egészséggel kapcsolatos területek szisztematikus csoportosítása.

A fogyatékoság komplex értelmezése rávilágít arra, hogy a szolgáltató rendszer felépítése, a fogyatékos ember életútjának kialakítása szintén többoldalú megközelítést igényel. A korai intervenció kereteinek meghatározása során ezt a „bio-pszicho-szociális” megközelítést alapul véve tervezhetjük a fogyatékos gyermek és családja számára a teljes társadalmi integrációt, az inklúzió megvalósulását.

³⁴⁶ A WHO 2001-es modelljét lásd Kullmann Lajos tanulmányában (KULLMANN 2002, 1403–1410).

³⁴⁷ International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

Magyarországon a fogyatékos személyek körének és jogainak meghatározását, valamint esélyegyenlőségük biztosításának deklarálását az 1998. évi XXVI. törvény tartalmazza. Ennek a jogszabálynak az értelmében „*fogyatékos személy*: az a személy, aki tartósan vagy véglegesen olyan érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi, pszichoszociális károsodással – illetve ezek bármilyen halmozódásával – él, amely a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal kölcsönhatásban a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt korlátozza vagy gátolja.”³⁴⁸ Ugyanez a törvény rendelkezik a különböző *szolgáltatások*, épületek és információk egyenlő esélyű hozzáféréséről,³⁴⁹ amelyek hosszú távon az egyetemes tervezés koncepciójának alkalmazásával valósulhatnak meg (PANDULA 2015). Az egyetemes tervezés stratégiájának értelmében a létrehozott termék a lehető legtöbb felhasználói igény figyelembevételével készül, ugyanakkor megtartja a termék egyénre szabhatóságának (flexibilitás) és az egyéni segédeszközök kapcsolódásának a lehetőségét. Ez a módszer az épített környezet és a mindennapi használati tárgyak tervezése során több szempontú megközelítést alkalmaz (pl. épületek akadálymentesítése többféle fogyatékosági típusnak megfelelően). A későbbi felhasználók számára így tudja biztosítani egyéni szükségleteik kielégítését, valamint a környezeti akadályok csökkentését, illetve megszüntetését.

III.1.1. Látássérülés

Áttekintés

Hároméves korra a születéskor vagy az első hónapok alatt diagnosztizálható szembetegségek (evidensen megmutatkozó állapotok) bizonyosan kiderülnek, s általában a szemészeti és a pedagógiai diagnosztikai rendszerbe is bekerülnek az érintett látássérült kisgyermek. A látássérült gyermekek vizuális teljesítmény szerinti csoportosítása, folyamatdiagnózisa is jó eséllyel megtörténik. Azonban ha egy lassabban kibontakozó látászavarról van szó, vagy olyanról, amely csak akkor tűnik fel, ha a kisgyermek már önállóan mozog és beszél, akkor ebben az időszakban is komoly figyelmet kell fordítanunk az esetleges gyanújelekre. A látás rendkívüli jelentőséggel bír az emberek életében – segít a térbeli tájékozódásban, a helyváltoztatásban, a világ fogalmi és tapasztalati megismerésében és rendszerezésében, a veszélyek felismerésében, a szemkontaktus felvételében, az arcok felismerésében és a mimika észlelésében.

A látássérülés fogalma nem korlátozható a szemek fizikai, fiziológiai vagy működési problémájára. A látássérülés gyógypedagógiai értelemben a sérülések egyik nagy csoportját képezi. A látószerv valamely részének (*szem, látóideg, agykérgi központ*) organikus vagy funkcionális sérülése, amely a vizuális tapasztalatszerzést részlegesen vagy teljesen akadályozza. A látássérülést előidéző ok lehet öröklött vagy születés előtt, közben, illetve utána szerzett. Előfordulási gyakorisága az életkorral nő. Orvosi értelemben látássérült mindenki, akinek a látása bármilyen tekintetben és bármilyen fokban sérült. A WHO definíciója szerint látássérült az a személy, akinek ép látásteljesítményét 100%-nak véve (vízus [látásélesség] = 1), maximális korrekcióval mérve a jobbik szemén a látásvesztés 67%-ot meghaladja (vízus < 0,3), illetve látótérszűkülete nem több 20°-nál (PAJOR 2017).

Ennek talaján fogalmazódik meg az a pedagógiai szempontú definíció, melyet a tanköteles korban lévő tanulóira vonatkozóan olvashatunk az Oktatási Hivatal honlapján megtalálható *A sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelveiben*: **A látássérülés a szem, a látóideg vagy az agykérgi látóközpont sérülése következtében kialakult állapot, mely**

³⁴⁸ 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról, 4. § a).

³⁴⁹ 1998. évi XXVI. törvény, 4. § h).

megváltoztatja a gyermek megismerő tevékenységét, alkalmazkodóképességét, személyiségét.

Gyógypedagógiai szempontból **azok a gyermekek látássérültek**, akiknek látásteljesítménye (vízusa) az ép látáshoz (vízus: 1) viszonyítva két szemmel és korrigáltan (szemüveggel) is 0–0,33 (látásteljesítmény 0–33 %) közötti. Látássérült az a tanuló is, akinek a látótere tekintése fixációs pontjától mindkét irányban legfeljebb 10°, azaz teljes szélességében legfeljebb 20°.

A látássérült gyermekek klasszikus felosztása:

- **vakok** azok a tanulók, akiknek látóképessége teljesen hiányzik (vízus: 0);
- **aliglátók** azok a tanulók, akik minimális látással rendelkeznek: fényt érzékelők, ujjjelvisezők, nagy tárgylátók (vízus: fényérzés 0–0,1);
- **gyengénlátók** azok a tanulók, akiknek az életvitelét nagymértékben korlátozza a csökkent látásteljesítmény (vízus: 0,1–0,33).

A látássérült gyermek általános fejlődését a látássérülés keletkezésén, jellegén és annak súlyossági fokán kívül a gyermek kognitív képességei, személyiségének egyedi jellemzői, mozgásszerveződése, családi és környezeti sajátosságai épp annyira befolyásolják, mint önmagában az érzékszervi érintettsége. Egyediségében nemcsak a sérülése a meghatározó, hanem minden más olyan személyes jellemzője is, amellyel a mindennapokban tájékozódni, kapcsolatot teremteni, ismereteket szerezni képes, továbbá ki tudja fejezni szükségleteit, vágyait, érzéseit.

A gyógypedagógia gyakorlatában született funkcionális megközelítésű definíciók (COLENBANDER 2001; WALTHES 2003; HYVÄRINEN 2013) bizonyos tevékenységcsoportokban való vizuális akadályozottság mértékét és minőségét jelölik meg mint differenciáló jegyeket. Ezek az alábbi funkciók: **információszerzés** (pl. tárgyak felfedezése, képek nézegetése, olvasás); **mozgás és tájékozódás** – közlekedés; **önellátás – mindennapos tevékenységek** (pl. evés, játéktevékenységek) és **tanulás**.

A hangsúly az egyéni funkcionális látásteljesítményen és az egyénre szabott speciális segítségi formákon, lehetőségeken van. A vizuális akadályozottság következtében a látás útján történő megismerés tökéletlenné vagy teljesen lehetetlenné válik: beszűkül, illetve megváltozik az észlelési lehetőség, a mozgás; megfigyelhető a környezettől való fokozott függés, ami esetenként megnehezítheti a szocializálódást. Gondosan kell tehát mérlegelni minden olyan körülményt, amely a fejleszthetőség szempontjából befolyásoló tényező lehet. Ha a látássérülést létrehozó kórfolyamat progrediáló, azaz romló tendenciájú, ennek pedagógiai következményeivel már a beiskolázás időpontjában számolni kell.

Veleszületett és szerzett látássérülés

A veleszületett súlyos fokú látássérülés nyilvánvalóan befolyásolja, meglassítja a fiziológiás gyermeki fejlődésmenetet, azonban ép kognitív képességek és mozgásrendszer mellett látás nélküli vagy korlátozott vizualitással még teljes élet élhető.

A későbbi életkorban (4–5 év) szerzett látássérülés a már kialakult képességeket nem veti vissza, de átmeneti regressziót létrehozhat különféle fejlődési területeken (mozgásállapot, kommunikáció, érzelmi-akaratú élet, manipuláció). A regresszióból való kilépés részben a megfelelő időben történő kompenzáló nevelésen, az adaptív környezet kialakításán és nagyrészt az érintett gyermek (és szülei) pszichés megküzdésén, rugalmasságán múlik.

A látássérülés és a vizuális nehézségek megkülönböztetése

A látássérülés fogalmának tisztázása során meg kell különböztetnünk a látás képességének, folyamatának sérülését a vizuális képességek vagy a vizualitás sérülésétől. Klasszikus érte-

leben vett látássérülésről inkább akkor beszélünk, ha annak van egy jól körülhatárolt, diagnosztizált (szemészeti) organikus háttere (ún. okuláris vagy okulomotoros rendellenesség), és egyértelműen látásélesség-csökkenés vagy nagy fokú látótérkiesés tapasztalható. Ugyanakkor számos esetben tapasztalunk olyan mozgás-, tájékozódás- és finommotorikus tevékenység közben megmutatkozó tüneteket, melyek a látás sérülésére utalhatnak, a szemészeti vizsgálatok során azonban az derül ki, hogy az érintett gyermek látásélessége és látótere megfelelő, és nem indokolja a motorikus ügyetlenséget. A vizuális figyelmi funkciókban való alulteljesítés nagyon gyakran szenzomotoros éretlenséggel vagy kognitív/motoros zavarral magyarázható.

Agyi eredetű látássérülés

Az agyi eredetű (kortikális) látássérülés, röviden CVI (cognitive visual impairment vagy neurological visual impairment) olyan átmeneti vagy állandó látássérülés, melyet a látópályák, az elsődleges látókéreg, illetve az agy látással összefüggő további területeinek sérülése okoz. A látássérülés mértéke az enyhétől a teljes vakságig terjedhet. A neurológiai sérülés és a látássérülés jellege függ az agyi sérülés helyétől, kiterjedésétől és a behatás intenzitásától (VARGA–TOLNAYNÉ CSATTOS 2011). Az agyi eredetű látássérülés olyan állapot, melyben sérül az agyi vizuális feldolgozási folyamat, és a személy nem érti, nem képes interpretálni azt, amit a szemével lát. Kapcsolódhat hozzá okuláris vagy okulomotoros rendellenesség is (KERKHOFF 2000).

Az agyi eredetű látássérülés gyermekeknél való diagnosztizálása gyakran az egyértelmű visszajelzések hiányában nehezített. Magas arányban fordul elő a súlyos és halmozottan fogyatékos gyermekek körében, akiknél a funkcionális látásvizsgálat csak több vizsgálati alkalom után tud értékelhető jelzéseket összegyűjteni. Leegyszerűsítve ez az a helyzet, amikor a gyermek „néz, de nem lát”. Ennek diagnosztikája azonban rendkívül összetett, hiszen ez az állapot felmerülhet az értelmi akadályozott, a tanulásban akadályozott, a szenzomotoros éretlenséget mutató, a cerebrál paretikus és az autizmus spektrum zavarral élő gyermekek jellemzői között is. Többnyire mindegyik háttérben kimutatható valamilyen agykérgi érintettség, és ennek lokalizációja lehet a kulcs abban, hogy a vizuális képességek milyen mértékben korlátozódnak (SOMLAI 2012).

Felismerés, szűrés

A szerzett károsodásokból fakadó elváltozások tünetei gyanút kell hogy ébresszenek minden, a gyermek környezetében levő szakemberben, szülőben, gondozóban, óvodapedagógusban. Az életkorhoz kötött szűrővizsgálatokat a területi védőnő végzi.³⁵⁰ A szűrővizsgálaton túl teljes körű szemészeti vizsgálatot kell kérni a gyanú megerősítésére, a diagnózis felállítására, ha a szűrővizsgálatok során a gyermeknél egy hónapon belül két egymást követő alkalommal nem sikerül elvégezni kielégítő eredménnyel a szűrést, ha fejlődésében elmaradás mutatkozik, s ha értelmi fogyatékoság vagy viselkedészavar gyanúja merül fel.

Figyelemfelkeltő, ha

- a gyermek mozgása megváltozik (óvatosabbá válik, különösen ismeretlen környezetben, rosszul megvilágított helyeken vagy sötétben);
- a mozgásfejlődése elmarad, ügyetlen;
- hunyorog, rendellenes a fejtartása, apró tárgyakat nem vesz észre, a tárgyak mellé nyúl;
- nagyon közel megy a képernyőhöz és azt hunyorogva nézi;
- öltözködésnél inkább a tapintását használja;

³⁵⁰ 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról.

- a polcán, a szekrényben nem találja a nem megszokott helyen lévő tárgyakat, és azokat inkább tapogatva keresi;
- a személyeket 1-2 méternél közelebből és inkább hangjukról ismeri fel;
- mimikát nem értelmez;
- inkább a hangot adó játékokat kedveli;
- a mozgó tárgyakat, játékokat szemmel nem képes követni;
- zsúfolt, gyenge kontúrú képeket nem ismer fel, vagy a felismeréshez azokat a karjával leárnyékolja; keveri, téveszti a színeket;
- a színezése pontatlan, emberrajza elnagyolt, a vonalkövetése nem megfelelő.

Szemtekerezgés, a kancsalság megjelenése, tágabb, fehérebb pupilla, tartós fényfixálás és a vizuális érdeklődés teljes hiánya esetén kivizsgálást kell kezdeményezni, hiszen ezek a gyengénlátás első jelei lehetnek (Facsó 2008). Ha a gyermek kettős látásra panaszkodik, az mindig komoly figyelmeztető tünet – 4 évesnél idősebb gyermeknél friss bénulásos kancsalságot, agyi térfoglaló folyamatot is jelezhet. Nagyobb terhelésre, többnyire délutánra jelentkező fejfájás esetén (számítógép használata, tanulás) is javasolt a szemészeti szakvizsgálat, mivel ez a szem kifáradására utalhat. A visszatérő panaszok elsősorban rejtett fénytörési hibára, rejtett kancsalságra hívhatják fel a figyelmet. Az alkalmazkodási zavar olvasási nehézséget okozhat.

Állapotmegismerés, diagnosztika

Ha a szűrővizsgálat eredménye pozitív, vagy ha a családi anamnézis indokolja vagy bármely szakemberben, akár családtagban felmerül a gyanú a gyermek látássérülésével kapcsolatban, teljes körű szemészeti szakvizsgálat elvégzése indokolt. Mivel beutaló nem szükséges, a védőnő, de az óvodapedagógus is közvetlenül javasolhatja a gyermek szemészeti járóbeteg-szakellátásban való vizsgálatát. Ha a szülő saját gyanúja alapján a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz megy, akkor onnan küldik a szemészetre, de gyermekével közvetlenül is mehet gyermekszemészeti szakellátásra. Beutaló nem szükséges, azonban érdemes időpontot kérni, mert a szakorvoshiány miatt igen zsúfoltak a szakrendelések.

A szemész szakorvos felállítja a diagnózist. Pozitív a látásvizsgálat eredménye (megerősíti a gyanút), ha a fixálás és követés sikertelen, ha a corneális fényreflex aszimmetrikus, ha a takarásos tesztnél a szem beigazító mozgást végez, ha a vízus értéke 3–4 éves korban 0,4 vagy rosszabb, 4–5 éves korban 0,5 vagy rosszabb, 6 éves kor felett 0,7 vagy rosszabb.³⁵¹ Ebben az esetben a szakorvosi leletben az orvos leírja a diagnózist és a szükséges teendőket, pl. egyéb kivizsgálást, terápiát, a kontrollvizsgálatok szükségességét, gyakoriságát, ezúton tájékoztatva az alapellátás dolgozóit. Ha a vizsgálat eredménye negatív, akkor nem szükséges további kontrollvizsgálat, de az orvos javasolhatja meghatározott időközönkénti kontrollvizsgálatok elvégzését. Valamennyi, a gyermekkel kapcsolatba kerülő szakember feladata, hogy tájékoztassa a szülőt a gyógypedagógiai ellátásokról. Érzékszervi sajátos nevelési igény (SNI) gyanúja esetén a látásfogyatékoság/látássérülés megállapítása vagy kizárása az országos hatáskörrel rendelkező szakértői bizottság, azaz a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményének a feladata.

Vizsgálatot a szülők/gyám vagy a szülők egyetértésével szakorvos, védőnő és különböző intézmények (bölcsőde, óvoda) vezetői, gyógypedagógusai és pedagógiai szakszolgálatok szakemberei kérhetnek, de minden esetben a szülő kezdeményezése/egyetértése és döntése alapján (FÖLDINÉ ANGYALOSSY–GADÓ–PRÓNAY 2012).

³⁵¹ Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a 0–18 éves életkorú gyermekek látásfejlődésének követése, a kancsalság és a fénytörési hibák felismeréséről. Szűrővizsgálati irányelvek védőnők és gyermekorvosok számára. (A szakmai irányelv érvényessége: 2010. szeptember 30.)

Csalásban nevelkedő gyermek esetében a telefonon érkező kérelemnek is helyt adnak, míg intézményes keretek között is nevelkedő gyermekek vizsgálatához ki kell tölteni a Szakértői vélemény iránti kérelem elnevezésű űrlapot, és el kell küldeni a Látásvizsgáló Központ³⁵² részére. Ha a szülő kéri, az óvoda, bölcsőde köteles közreműködni a kérelem elkészítésében.

A vizsgálati kérelemhez minden esetben csatolni szükséges a fél évnél nem régebbi szemész és/vagy gyermekneurológus szakorvos által felállított diagnózist és a látásélesség értékét tartalmazó leletet. Az orvosi szakvélemény megléte elengedhetetlen részét képezi a pedagógiai szempontú diagnosztikai folyamatnak.

Az első komplex alapvizsgálat alkalmával megállapítják a látássérülés fokát és annak a fejlődésre gyakorolt hatását. A vizsgálatot teammunka keretében szemész szakorvos, látássérültek pedagógiája szakirányú gyógypedagógus és pszichológus végzi (szükség szerint mozgásfejlesztő szakember is részt vehet benne). A szemész szakorvos elemzi a hozott szakorvosi véleményeket, és megméri a gyermek aktuális látásteljesítményét. A vizsgálatot követően megerősíti vagy módosítja a rendelkezésre álló orvosi, szemészeti diagnózist, illetve látássérülés-specifikus szempontból mérlegeli a kapott adatokat. A szemész szakorvos vizsgálatát kiegészíti a pedagógiai vagy funkcionális látásvizsgálat, melyet látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus végez. (A funkcionális látásvizsgálatról lásd bővebben a „Látássérülés és vizuális figyelmi zavarok 0–3 éves korban” című alfejezetet.)

Ha a szemész szakorvos és a pedagógiai látásvizsgáló úgy állapítja meg, hogy a vizsgált gyermek vizuális képességei szerint a látássérült (látásfogyatékos / érzékszervi SNI-) csoportba tartozik, akkor vizsgálata egy gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálattal folytatódik, amely feltárja, hogy az aktuális teljesítmények háttérben milyen képességek, személyiségjegyek, illetve milyen teljesítményt befolyásoló egyéb körülmények állnak fenn. A vizsgálat célja a prekognitív és a kognitív képességek, valamint az életkori jellemzők feltárása a családi relációk és a közösségi nevelés, az intézményes elhelyezés szempontjából.

Összegezve: az egyik gyógypedagógus a fejlettség, fejleszthetőség és a szocializáltság mértékét, a másik pedig a látásteljesítményt nézi gyakorlati szempontok alapján. Vagyis funkcionális (pedagógiai) látásvizsgálatot végez, amely azokat a feltételeket, speciális eszközöket, módszereket határozza meg, melyekkel segíthetők a látássérült gyermekek fejlődési-tanulási folyamatai, melyekkel segíthető információszerzésük, mozgási-tájékozódási-közlekedési ismereteik gyarapodása, önellátásuk és mindennapi tevékenységeik végrehajtása. Mindezen túl nevelési támogatást kíván nyújtani az érintett szülőknek/gondozóknak és azoknak a nevelőknek, akik kapcsolatban állnak a látássérült kisgyermekkel.

A vizsgálat eredményeit szakértői véleményben összegzik, amit a szülőkkel is megbeszélnek. A szakemberek a gyermek további fejlesztésének módjára és formájára vonatkozó javaslataikat is ennek tartalmára alapozva fogalmazzák meg, és azt is meghatározzák, hogy a gyermeknek szükség esetén milyen további vizsgálatokon kell részt vennie. További pedagógiai vizsgálatok elvégzésére is sor kerülhet abban az esetben, ha a gyermek képességstruktúra-csökkenése háttérben nem áll olyan mértékű látáscsökkenés, ami tüneteit indokolná, vagy akkor, ha más fogyatékosági terület tüneteit is feltárják (mozgáskorlátozottság, autizmus, hallássérülés).

Ha szükséges, a gyermek terhelhetőségének figyelembevételével több alkalommal kerül sor a vizsgálatok elvégzésére. Olyan esetben, amikor a hozott szemész szakorvosi vizsgálat eredménye eltérő a helyben mérttől, illetve más értékeket mutatnak a pedagógiai látásvizsgálat eredményei, a gyermeket visszahívják vizsgálatra, és felhívják az érintett ellátók figyelmét a fluk-

³⁵² Cím: 1146 Budapest, Ajtosi Dürer sor 39. (a Vakok Általános Iskolájának udvara). Telefonszám: (06)1-363-1561. E-mail: info@latasvizsgalo.hu. Szakértői vélemény iránti kérelem: <https://fpsz.hu/download/szaker-toi-velemen-yiranti-kerelem-alap-es-felulvizsgalathoz/> (Letöltve: 2022. 05. 10)

tuáló látásteljesítményre. Kötelező, szakértői bizottság által végzett, jogszabályban előírt felülvizsgálatra 3 évenként kerül sor, szükség szerint gyógypedagógiai-pszichológiai és szemész szakorvosi vizsgálat keretében.

A vizsgálatok során a gyermek spontán viselkedését figyelve arra keresik a választ, hogy a vizuális-auditív vagy az auditív-taktilis megismerést használja-e elsődlegesen. Továbbá 5 éves kor felett már a látássérülés által befolyásolt képességen túl a kognitív képességek, a kommunikáció, az önálló helyváltoztatás, a tájékozódás, a problémamegoldás is a megfigyelések fókuszába kerül. Fontos feladat annak feltárása és tisztázása, hogy a látássérülésen kívül (azzal összefüggésben vagy attól függetlenül) milyen más fejlődési területek akadályozottak, sérültek, melyek hatással vannak a nevelés-oktatási formákra, folyamatokra. A Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ pedagógiai diagnosztikai munkájában a társuló intellektuális képességszavar feltárása és mértékének meghatározása az iskolába lépést megelőző időszak kiemelt feladata.

A vizsgálat során azonosítják azt az érzékelési csatornát, amely a látássérült gyermek számára a leginkább megfelelő a tanulási folyamatot meghatározó információszerezéshez. Az iskoláskorhoz közeledve az írás-olvasás-számolás elsajátítási módjának vizsgálatára fokozott figyelmet kell fordítani, mert ilyenkor dől el, hogy mi lesz a gyermek egész tanulmányi pályafutását meghatározó tanulási forma (vizuális alapú vagy hallási-tapintási alapú).

Ennek a folyamatnak az eredményeként dől el mérvadóan, hogy egy látássérült gyermek **a gyengénlátó és a látásukat praktikusán jól használó aliglátó** (vizuális-alapú nevelés-oktatás) vagy **a vak és a látásukat praktikusán kismértékben használó aliglátó** (hallási-tapintási alapú nevelés-oktatás) gyermekek ellátórendszerébe sorolódik-e, esetleg **a súlyosan és halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek** ellátórendszeréhez, amelyben nemcsak a látássérülés súlyossági foka, hanem az önálló hely- és helyzetváltoztatás, a kommunikáció és az intellektuális képességszavar mértéke együttesen határozzák meg a nevelési-gondozási szükségleteket.³⁵³

A vélemény meghatározó tartalmi elemeit a vizsgálatvezető ismerteti a szülőkkel. A szülők számára érthető tájékoztatást adnak a vizsgálati eredményekről, a gyermek további fejlesztési-nevelési lehetőségeiről, és javaslatokat adnak az intézményes nevelésére, az intézményválasztásra, az évhelyezésre (az együttnevelésben részt vevő óvoda/iskola vagy gyógypedagógiai óvoda/iskola, fejlesztő nevelés), illetve a különleges gondoskodás keretében történő további ellátására. A látássérülés mértékének figyelembevételével az egységes gyógypedagógiai módszertani intézmények (EGYMI) szerepét hangsúlyozzák. Fontos alapelv a megbeszéléseknél, hogy a gyermeket nemcsak a látássérülése határozza meg, hanem gyermeki, játékos, fejlődőképes mivolta is. **A gyermek a vizsgálat alanya, nem a fogyatékozsága. A komplex állapotfeltárás sohasem korlátozódhat csak az eltérések bemutatására, hanem az erősségek és a fejlesztési, nevelési szükségletek megállapítása is fontos, csakúgy, mint a kisgyermek motiválhatósága, jólléte és érzelmi élete.**

Minden vizsgálatot végző szakember (szemész szakorvos, funkcionális látásvizsgálatot végző szakirányú végzettségű gyógypedagógus [látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus], klinikai szakpszichológus és szükség szerint konduktor vagy gyógytornász) elkészíti az általa vizsgált területről a véleményét, majd előzetes konzultációt követően megteszi javaslatait, majd az egységes szerkezetbe történő összeállítást követően a bizottság vezetője a részvizsgálatok eredményeit összeveti, szakmai és jogszabályi megfelelés szempontjából is ellenőrzi. Az ily módon ellenőrzött és jóváhagyott szakértői véleményt nyomtatják, és postai úton jut el *első körben a szülőkhöz*, akik ha az átvételtől számított 10

³⁵³ A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve. Oktatási Hivatal. https://www.oktatas.hu/koznevelas/kerettantervek/2020_nat/iranyelvek_alapprogramok (Letöltve: 2022. 02. 11.)

napon belül nem kezdeményeznek felülvizsgálatot, az elkészült szakértői véleményt megkapják azok az intézmények is, melyek érintettek a gyermek ellátásában (FÖLDINÉ ANGYALOSSY–GADÓ–PRÓRAY 2012).

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A látássérülés megítélése szemészetileg alátámasztott, korrekt műszeres vizsgálatokon és az ezekből kialakított orvosi diagnózison alapul, melyhez pszichológiai, gyógypedagógiai vizsgálatok társulnak. Mindezek együttes értékelése során határozható meg a látássérült gyermek egyéni, csak rá jellemző sajátos nevelési-oktatási igénye. A sérülés meghatározása tehát klinikai alapon nyugszik, ám a nevelés-oktatás szempontjából gyógypedagógiai értelmezésű: a sérülés okán, mértékén és keletkezésének idején túl számol az egyéni sajátosságokkal is. Figyelembe veszi, hogy a sérült egyén mennyire akadályozott a mindennapokban, az ismeretszerzésben, a tájékozódásban, a kommunikációban, illetve azt, hogy mely képességeinek fokozott használata, fejlesztése segíti az ismeretszerzését, tájékozódását, kommunikációját és életvitelét. A sérülés tehát alapvetően meghatározza az egyén életét, befolyásolja a gyermek fejlődését, képességeinek fejlesztését, később pedig iskolai oktatását, szakmaválasztását, önálló életvezetésre való képességét. A jó diagnózisra épülő megfelelő fejlesztés, nevelés-oktatás, a látássérülés felismerésekor megkezdett korai fejlesztéstől a köznevelésben való részvétel teljes ideje alatt nyújtott szakszerű, speciális vagy befogadó intézményben történő gyógypedagógiai ellátás az alapja a látássérült gyermek, tanuló felnőtt életre való felkészítésének (JANKÓ-BREZOVAY P.-NÉ 2007; MIHALOVICS 2007).

A látássérült gyermekek megismerő funkciója a vizuális modalitáson keresztül nem, vagy csak kisebb mértékben működhet. A vizuális ingerek befogadásának és feldolgozásának hiánya kihat a gyermek teljes képességspektrumának fejlődésére a nagymozgásoktól kezdve a finommotoriumon keresztül a beszédfejlődésre, továbbá a személyiségfejlődésre is. A látássérült gyermek speciális fejlesztését (látásnevelését) látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus (tiflopedagógus) végzi, de a munkáját mozgásfejlesztésben jártas szakember (gyógytornász, szomatopedagógus, konduktor) egészítheti ki. Abban az esetben, amikor a látássérült gyermek eltérő motoros fejlődésének hátterében nincs izomtónusbeli eltérést eredményező központi idegrendszeri károsodás (cerebrális parézis), a mozgásfejlesztés a felegyenesezés (vertikalizáció) és a mozgáskoordináció kialakulásának megsegítésére irányul. A taktilis és a kinesztetikus ingerek alkalmazása a motoros és értelmi funkciók fejlesztésének fontos eleme (térbeli és síkbeli tájékozódás, a formák felismerése stb.)

A látássérült gyermekek gyakran kedvelik azokat a vestibuláris ingereket biztosító eszközöket, amelyekben biztonságban érzik magukat, pl. Huple® terápiás eszköz,³⁵⁴ hinta. Korai egyéni mozgásfejlesztésüket csoportos foglalkozások váltják fel, melyek a célirányos funkcionális fejlesztés mellett a szociális kompetenciák fejlődését is támogatják. A mozgásfejlesztés hosszú távú célkitűzései között egyre gyakrabban megjelenik az egészséges életmód kialakításának lehetősége, ami a szabadidő hasznos eltöltése mellett a fizikai erőnlét megteremtését is biztosítja a látássérült emberek számára (pl. hosszútávfutás). A látássérült gyermekek komplex gyógypedagógiai fejlesztését az ép modalitások kompenzáló működésének alkalmazásával tudják biztosítani. Az akusztikus ingerek célirányos alkalmazásával nemcsak zenei élmény nyújtható (zeneterápia, hangszeres zenetanulás), hanem jó lehetőséget teremt például a számolási műveletek elsajátítására is (ritmusos hangjelzések sorozata és ezek kombinációja). A mozgással kísért dalok és mondókák elősegítik a beszéd és nyelvhasználat kialakulását.

³⁵⁴ Lásd: Mi az a Huple®? <https://huple.hu/> (Letöltve: 2020. 07. 15.)

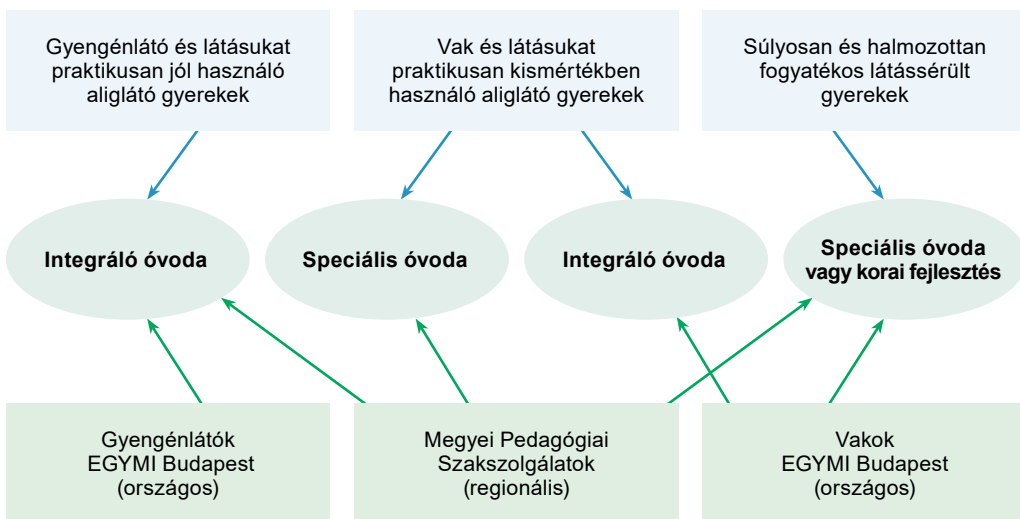
A látássérült kisgyermek óvodai nevelésének rendszere és főbb szempontjai

Hazánkban a látássérülés súlyossági foka és az esetlegesen társuló sérülések, fogyatékoságok szerint történik az óvodai elhelyezés. Jó képességstruktúrával rendelkező látássérült kisgyermek számára (függetlenül a látássérülés súlyossági fokától) *nyitott lehetőség lehet az együttnevelést biztosító (integráló) óvoda, lehetőleg a lakóhely közelében és utazótanári szolgáltatással megtámogatva*. Ezekben a kisgyermek önállósága, kommunikációs képessége és személyisége a meghatározó, természetesen a befogadó óvoda pedagógusainak hozzáállásával, nyitottságával és problémamegoldó készségeivel együtt.

Amennyiben a látássérüléshez egyéb fejlődési problémák, fogyatékoságok csatlakoznak, akkor *speciális, gyógypedagógiai óvodai ellátás* jöhet szóba, amely gyakran csak a lakóhelytől távol található.

Érzékszervi fogyatékosággal élő, azaz látássérült kisgyermek óvodába kerüléséhez a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ által kiadott *szakértői vélemény* szükséges, amely meghatározza az óvoda jellegét, kijelölését és a megsegítés formáját, intézményét is.

Az óvodáskorba lépő (gyakrabban 4 éves) látássérült gyermekek ellátási útja az alábbi sémát követi (lásd 10. ábra):



10. ábra. Látássérült gyermekek óvodai ellátásának rendszere (készítette: Kiss Erika)

Gyengénlátó és látásukat praktikusán jól használó aliglátó gyermekek óvodai nevelése

Gyengénlátó és látásukat praktikusán jól használó aliglátó gyermekek számára nincs olyan speciális óvodai ellátás Magyarországon, ami az inkluzív nevelés szempontjait szolgálja. Együttnevelést biztosító óvodákban való nevelésük számos előnnyel jár: lakóhelyi közelség, családban maradás, a befogadói és az alkalmazkodói attitűdformálás lehetősége. A befogadás eredményessége sokban múlik a kisgyermek személyiségén, a befogadó csoport óvodapedagógusain és a szülőn is, továbbá azon a támogató, kísérő szakemberen, aki szaktudásával, problémamegoldó készségével és asszertív kommunikációjával összeköti az érintett feleket és facilitálja az óvodában töltendő évek folyamatait. A *Gyengénlátók*

Módszertani Központjának szakemberei évtizedes munkával építették fel támogató rendszerüket, amely több pilléren állva igyekszik a gyermekek, szülők és befogadó intézmények érdekeit szolgálni.³⁵⁵

Vak és látásukat praktikusán kismértékben használó aliglátó gyermekek óvodai nevelése

Az együttnevelést biztosító óvodákban lévő vak gyermekek száma lényegesen alacsonyabb, mint a gyengénlátóké; három tanév átlagában évente 21 fő körül mozog (Vakok Iskolája és EGYMI). Ennek oka nyilvánvalóan a kisebb integrációs hajlandóság, illetve hogy vak kisgyermek számára létezik két óvoda is, mindkettő Budapesten, de országos hatókörű ellátási körrel: a *Vakok Óvodája* (XIV. kerület, Ajtósi Dürer sor) és a *Vakok Batthyány László Római Katolikus Gyermekotthona, Óvoda, Általános Iskola* (XII. kerület, Mátyás király út). Az okok között szerepel továbbá, hogy a súlyosabb fokú látássérülés korrelációt mutat más sérülések, fogyatékos-ságok gyakoribb megjelenésével, halmozódásával (RIGÓ et al. 1996; LÁBADY–BEKE 2017). Ez a folyamat jól látszódik a Vakok Óvodájának és Iskolájának populációján (az ép értelmű, súlyos fokban látássérült gyermekek száma erőteljesen csökkent).

Az elmúlt években mindkét speciális óvodában erős hangsúlyeltolódás történt a súlyosan és halmozottan sérült, látássérült kisgyermekek ellátásának irányába, így ezek az intézmények egyre kevésbé tudnak jó képességű vak kisgyermekek számára alternatívaként működni, illetve a jól fejlődő vak kisgyermekeket befogadó óvodapedagógusok számára sem tudnak hospitálási lehetőséggel szolgálni, mivel ellátásuk erőteljesen a *fejlesztő nevelés* irányvonalaait követi.

Az együttnevelést biztosító óvodákban ellátott vak kisgyermekeket igyekeznek a legközelebbi regionális pedagógiai szakszolgálatokból rendszeresen meglátogatni, illetve a budapesti EGYMI utazótanárai is kimennek olyan óvodákba, ahová lakóhelyi közelségből nem tud látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus eljutni. A *Vakok Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye*³⁵⁶ szintén országos hatókörrel rendelkezik.

Súlyosan és halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek nevelése

A látássérültekkel foglalkozó intézmények (*Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ, Vakok Iskolája, Gyengénlátók Iskolája*) adatai alapján növekszik azoknak a látássérült gyermekeknek a száma, akiknek szerzett vagy öröklött szembetegségük mellett egyéb károsodásuk is van, vagy látássérülésük komplex idegrendszeri, több funkciót érintő eredetű. *Ilyen csatlakozó károsodások az értelmi akadályozottság, a mozgáskorlátozottság, a súlyos fokú kommunikációs akadályozottság, a hallássérülés, az autisztikus tünetek, a személyiség- és viselkedészavarok és a beszédhiba/fogyatékos-ság.* A fejlesztések szempontjából igen nagy jelentőségű a *különböző sérülések eredete* (veleszületett, öröklött, szerzett), *keletkezésük ideje* (intrauterin, szülési, később szerzett), *súlyossága* (enyhe, közép-súlyos, súlyos), valamint *későbbi változása* (progrediáló, stagnáló). Lényegében e sajátosságoknak nagy része épp a korai intervenció időszakában derül ki, formálódik, és 5–6 éves korra válik egyértelművé. Mindezek kombinációja miatt a halmozott sérülés fogalma igen széles palettán helyezhető el, s így gyakorlatilag teljesen egyedül lehet a halmozottan sérült látássérült gyermekek ellátása.

A diagnosztizálás és a fejlesztés lehetőségeinek meghatározása szempontjából jelentős kérdés, hogy a halmozottan fogyatékos látássérült gyermekek (akiknél a látássérülésen kívül legalább még egy vagy annál több egyértelmű fogyatékos-ság áll fenn) esetében hogyan határozható

³⁵⁵ Gyengénlátók Általános Iskolája, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye és Kollégiuma. <http://www.gyengenalatok.hu/> (Letöltve: 2019. 08. 25.)

³⁵⁶ Vakok Óvodája, Általános Iskolája, Szakiskolája, Készségfejlesztő Iskolája, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye, Kollégiuma és Gyermekotthona. <http://www.vakisk.hu/tagozatok/egyseges-modszertani-kozpont/> (Letöltve: 2019. 08. 25.)

meg a látássérülés súlyossági foka a korai években. Vajon a vizualitás hiányát / lecsökkent voltát a kognitív képességek, idegrendszeri érintettség, agyi eredetű problémák, mozgáskorlátozottság vagy okulomotoros nehézségek okozzák? A gyakorlat azt mutatja, hogy a korai időszakban diagnosztizált, súlyos fokú vizuális zavarral induló kisgyermek a „látássérültek táborában” maradnak, még ha időközben sorra megmutatkoznak is társuló sérülések, akadályozottságok.

Halmazottan fogyatékos látássérült gyermekek fejlesztése során a folyamatában zajló pontos *állapotmegismerés és az egyéni képességekhez igazodó komplex fejlesztés, gondozás* az egyik legfőbb feladat, illetve a *szülők kísérése* az egyre eltérőbb fejlődésmenet kibontakozása során (KAPRONYI–ZELENKA 2015). A halmazottan fogyatékos látássérült gyermekek szüleiével való kommunikációban a gyermek egyéni, sajátos képességeinek kiemelése és a család erőforrásainak feltárása és erősítése nagyon fontos szempont. A szülők általában a gyermek 3–4 éves kora körül néznek szembe először a jelentősen megváltozott fejlődésmenettel, akkor, amikor a kortársak már óvodába mennek, és egyértelművé válik, hogy a saját SHS- (súlyosan-halmazottan sérült) gyermekük számára ez az intézménytípus, legalábbis lakóhelyileg, nem jöhet szóba. Az ilyen gyermekek többsége 5 éves koráig korai fejlesztésben marad, így ebben az időszakban sokat jelent, ha a fejlesztő nevelésben meghatározott módszerek és eszközök kerülnek előtérbe, hiszem ők nagy eséllyel ebben az ellátási típusban folytatják majd további nevelési útjukat.

A halmazottan fogyatékos látássérült óvodások ellátását, a korábban már említett látássérült gyermekeket ellátó intézmény óvodai részlegei (*Vakok Óvodája, Vakok Batthyány Óvodája*) vállalták fel, azonban nyilvánvaló, hogy más budapesti vagy vidéki nagyvárosokban lévő speciális óvodai ellátást vagy fejlesztő nevelést biztosító intézmények is szóba kerülnek (*Budapest Korai Fejlesztő Központ; Bárczi Gusztáv Óvoda és Ált. Iskola – Budapest; Bárczi Gusztáv Módszertani Központ – Kaposvár; stb.*). Ennek ellenére bizonyos, hogy a halmazottan fogyatékos látássérült gyermekek intézményes ellátása hazánkban részlegesen és bizonyos régiókban egyáltalán nem megoldott.

A halmazottan fogyatékos látássérült gyermekek óvodai ellátása során fejlesztési és gondozási szükségletek alapján alakulnak ki a csoportok. A legfőbb differenciáló jegyek a következők:

- az önálló helyzet- és helyváltoztatás mértéke;
- az egyéni gondozási szükségletek (etetés, pelenkázás, gyógyszerezés, szondatáplálás);
- a látássérülés súlyossági foka;
- a gyermek kommunikációs és kognitív képességei;
- sajátos viselkedéssjegyek.

A Vakok Óvodája jelenleg minden típusú variációban felvállal halmazottan látássérült kisgyermeket, köztük siket-vak kisgyermeket is.

Iskolaválasztás látássérült gyermekkel

A 3 és 6 éves kor közötti időszakban a gyermekekkel foglalkozó szakemberek közül legalább két szakember tud mérvadóan véleményt formálni arról, hogy milyen típusú iskolába (együttnevelést biztosító, befogadó vagy különnevelést biztosító, speciális gyógypedagógiai intézménybe) léphet a kisgyermek, illetve hogy szüksége lehet-e évhalasztásra. Az említett két szakember egyrészt az óvodapedagógus, másrészt az a gyógypedagógus, aki az óvodai nevelés időszakában támogatta az óvodai fejlődést-fejlesztést. Az óvoda utolsó évében kiemelten fontos, hogy a látássérült gyermeket nevelő szülők és a gyermek nevelésében részt vevő szakemberek közösen gondolkodjanak a lakóhely közelében lévő iskolákról, illetve közös nevezőre jussanak abban, hogy az együttnevelést biztosító iskolai rendszert vagy a különnevelést biztosító, speciális iskolát tartanak megfelelőnek az érintett gyermek számára.

A mérlegelési szempontok a következők:

- Milyen típusú (együttnevelést biztosító vagy speciális) óvodai ellátásban részesült 3–6 vagy 7–8 éves koráig a gyermek, és milyen módon sikerült beilleszkednie a csoportba? Érdemes lehet-e ebben a típusban folytatnia az iskolát a már megismert csoporttársával?
- Milyen a kisgyermek kommunikációja, önállósága és intellektuális képessége?
- A látássérülésen kívül van-e másféle akadályozottsága, képességzavara, nehézsége a gyermeknek?
- A lakóhely közelében elérhető-e látássérülés-specifikus gyógypedagógus szakember, aki már az iskola-előkészítés folyamataiban is részt tud venni? Milyen formában érhető el ez a felkészítés, támogatás?
- Felkészült-e a család arra, hogy az iskolába lépés többletterhet jelenthet? (Pl. az írás-olvasás-számolás elsajátításához szakember segítsége szükséges, aki nem feltétlenül érhető el az adott iskolában, csak egyéni foglalkozások keretein belül.)
- Tudja-e és mérlegeli-e a család, hogy vannak vak és gyengénlátó gyermekek számára kialakított speciális iskolák, többségében fővárosi székhellyel, illetve Debrecenben és Pécsen?
- Tudatában van-e a szülő annak, hogy jogában áll lakóhelye közelében iskolát választani gyermekének?

Az iskolakezdés (illetve a gyakran szükséges és megalapozott évhalasztás) szükségességének eldöntése, valamint a gyermek és családja számára a megfelelő iskola kiválasztása is a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központtal való együttműködésben történik. Az iskolakezdéssel kapcsolatos eldöntésének céljából végzett szakértői vizsgálatokra vonatkozóan a jogszabály azt írja elő, hogy ha a tankötelessé vált gyermek óvodai nevelésének meghosszabbítása lenne célszerű a gyermek további fejlődése szempontjából, akkor ezt a szülőnek az Oktatási Hivatalnál kell kérvényeznie.³⁵⁷ Előtte azonban a szülőnek, az óvodapedagógusnak és a módszertani támogatást nyújtó gyógypedagógusnak mindenképpen ajánlatos közösen átbeszélni, hogy mit tartalmazzon a kérvény. A kérdésben az Oktatási Hivatal dönt. Amennyiben szükségesnek látja, szakértői vizsgálatot kér a Látásvizsgálótól, hogy a vizsgálati eredmény alapján eldönthesse, hozzájárul-e a gyermek további óvodai neveléséhez, vagy sem. A Látásvizsgálónak félévesnél nem régebbi személyzeti leletre van szüksége, érdemes tehát a szülő figyelmét felhívni erre.

Ha a 6. életévet megelőző időszakban már megállapították az érzékszervi sajátos nevelési igényt, akkor az iskolakezdéssel kapcsolatos eldöntése céljából végzett szakértői vizsgálat egy olyan felülvizsgálat keretén belül tud zajlani, melyben az érintett gyermeknek már „múltja” és „története” van. Ezek az előzmények nagymértékben megkönnyítik a vizsgálók és a család döntését is: az óvodába lépéskor már besorolták a gyermeket a látásteljesítményének megfelelő csoportba (gyengénlátó/vak), s ennek megfelelően már elkezdődött az együttnevelést biztosító (integráló) vagy a különnevelést biztosító (speciális) óvodai nevelése és utazótanári (sérülésspecifikus módszertani) támogatása.

Felülvizsgálatot csakis abban az esetben lehet kérni a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központtól, ha itt már korábban megállapították az érintett gyermek érzékszervi sajátos nevelési igényét. Ha ilyen nem történt, akkor először akár 6 éves korban vagy később is annak vizsgálata zajlik le, hogy valóban látássérült-e a gyermek. Amennyiben beigazolódik az érzékszervi fogyatékoság, akkor a beiskolázás is a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ feladata, ami közvetlenül kérhető (az óvoda és a szülő által) az országos hatókörű intézménytől.

³⁵⁷ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 45. § (2).

Gyermekút

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

1. A védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások alkalmával, illetve a szülői kérdőív eredményei segítségével figyeli a gondozott gyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján a gyermek látásmagatartásában és/vagy manipulációs, játéktevékenységében, tájékozódásában eltérést észlel, írásban értesíti a házi gyermekorvost/háziorvost, a gyermeket pedig szemészeti szakvizsgálatra irányítja.
 - 1.1. Az észlelést és a küldést rögzíti a VOIR-ban.
 - 1.2. Amennyiben a szakorvosi vizsgálat társadalmi részvételt korlátozó mértékű látássérülést és látásfunkció-kiesést igazol, és a szülő még nem kapott információt a továbbküldésről, tájékoztatja őt a pedagógiai szempontú diagnózist (érzékszervi sajátos nevelési igény) felállító, az érintett fejlődési terület vizsgálatát végző országos hatókörrel bíró Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményének feladatairól, kiemelten arról, hogy ez az intézmény tudja a gyermeket hozzásegíteni a megfelelő fejlesztések és befogadó óvodák, majd iskolák államilag finanszírozott ellátásaihoz. Ha szükséges, segít az időpontkérésben.
 - 1.3. A továbbküldést rögzíti a VOIR-ban.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

2. Ha a szülő vagy a gondozó a gyermek látásmagatartásában vagy önkiszolgáló és játéktevékenységében, valamint mozgásában, tájékozódásában, esetleg szociális-kommunikációjában eltérést észlelve felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost, a szakember a szülői megfigyelés és a saját vizsgálati eredményei alapján szemészeti szakellátásba (vagy összetettebb esetben gyermekneurológushoz) irányítja a gyermeket.
 - 2.1. Észlelését és a szakellátásba irányítást rögzíti az EESZT-ben, és erről írásban értesíti a védőnőt.
 - 2.2. A szakorvosi vizsgálatot követően a diagnózis és a szakorvosi javaslat figyelembevételével, amennyiben ez még nem történt meg, tájékoztatja a szülőt az érintett fejlődési terület vizsgálatát végző országos hatókörrel bíró Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményének (röviden: Fővárosi Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ) diagnosztikus szerepéről. Időpontkérést javasol az illetékes Fővárosi Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központban pedagógiai vizsgálatra. Ha szükséges, ehhez javasolja a védőnőtől vagy a helyi pedagógiai szakszolgálatától való segítség kérését.
 - 2.3. Továbbküldési javaslatát az EESZT-ben rögzíti.

Amikor a problémát az óvodában vagy a 3 év feletti gyermekeket (is) ellátó napközbeni intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban stb. ismerik fel

3. Ha a gyermek látásmagatartásában, játék- és önkiszolgáló tevékenységében, grafomotoros funkcióiban, valamint mozgásában, tájékozódásában, esetleg szociális-kommunikációjában az óvodapedagógus, a napközbeni ellátó intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője stb. eltérést észlel, szemészeti szakellátásba irányítja a szülőt a gyermekkel.

- 3.1. A felismerés és a küldés tényéről az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt.
- 3.2. A szakorvosi vélemény tükrében, amennyiben ezt még más ellátó nem tette meg, az intézmény felelős szakembere tájékoztatja a szülőt a érintett fejlődési terület vizsgálatát végző, országos hatókörrel bíró Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményének feladatairól, kiemelten arról, hogy ez az intézmény tudja a gyermeket hozzásegíteni a megfelelő fejlesztésekhez, módszerekhez való hozzájutás államilag finanszírozott formáihoz, továbbá hogy a gyermek fejlődésének nyomon követésében és az iskolára való felkészítésében is kiemelt szerepe van. Ha szükséges, segít az időpontkérésben. Az óvoda vagy egyéb napközbeni ellátó intézmény a *Szakértői vélemény iránti kérelem*³⁵⁸ elnevezésű dokumentum kitöltésével támogathatja a szülőket az illetékes Fővárosi Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központnál történő időpontkérésben. Ehhez a szükséges adatokon túl csatolják a szakorvosi véleményeket is, és a leírtakat, a teendőket a szülővel aláírva, megbeszélve, továbbítják a Központ felé.
- 3.3. A szakember a továbbküldést javasoltan elektronikus úton írásban jelzi a védőnőnek és a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak.

A diagnózistól az ellátásba kerülésig

4. Amennyiben a diagnózist felállító egészségügyi szakrendelő vagy osztály szemész szakorvosi vizsgálata a társadalmi részvételt korlátozó mértékű látássérülést és látásfunkció-kiesést állapít meg, a gyermeket az érintett fejlődési terület vizsgálatát végző országos hatókörrel bíró Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményéhez irányítja.
 - 4.1. A szakorvos az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírja a diagnózist, a szükséges segédeszközt (szemüveg), esetleg a műtéti beavatkozást, a javasolt terápiát, fejlesztést, a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e további orvosi vizsgálatra, szakértői bizottsághoz, egyéb intézményhez való továbbküldés.
 - 4.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
5. A Fővárosi Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ munkatársa a komplex pedagógiai-pszichológiai vizsgálat elvégzése után az INYR-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, beírja a vizsgálat eredményét (a pedagógiai diagnózist: érzékszervi sajátos nevelési igény: látássérült [vak/aliglátó/gyengénlátó] gyermek), az ellátás módját (inkluzív ellátás utazó gyógypedagógussal vagy speciális intézmény), az ellátási helyszínt, a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus, régi nevén: tiflopedagógus), a foglalkozások gyakoriságát, az elkövetkező vizsgálatokat.
 - 5.1. Az intézmény kontaktszemélye a vizsgálat eredményeit és a javaslatait tartalmazó előzetes szakértői véleményben vagy szakértői véleményben jelzi a küldő intézménynek a vizsgálat tényét, az ellátás módját és helyszínét. Ugyanakkor

³⁵⁸ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 1. sz. melléklet: Szakértői vélemény iránti kérelem.

- javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost háziorvost a vizsgálat tényéről, az ellátás módjáról és helyszínéről.
- 5.2. Ha gyermeket aktuálisan ellátó óvoda vagy egyéb ellátó intézmény (bölcsőde, családi bölcsőde) meg tudja szervezni a látássérült kisgyermek nevelés-gondozását ellátó személyi és tárgyi feltételeket (látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógussal való rendszeres konzultáció, továbbá a látássérült kisgyermek vizuális állapotának megfelelő környezet és eszközök), akkor a kisgyermek maradjon az aktuálisan őt ellátó intézményben, segítséget kérve a helyi pedagógiai szakszolgáltatástól vagy az országos feladatokat ellátó fővárosi központoktól (Vakok Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye, Gyengénlátók Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye).³⁵⁹
 - 5.3. Ha a kisgyermek számára az aktuálisan ellátó intézmény nem tudja garantálni a fejlesztéshez-neveléshez szükséges tárgyi és személyi feltételeket, akkor ezt az intézmény kontaktszemélyének az illetékes megyei szakszolgálat vagy a Fővárosi Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ felé kell jeleznie. A Fővárosi Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ a szülőkkel vagy a gondozókkal, valamint a helyi és a megyei pedagógiai szakszolgálatokkal együttműködve igyekszik megtalálni a megfelelő feltételeket garantálni tudó befogadó intézményt és szakembert vagy speciális ellátó helyet.
 6. A védőnő az információ birtokában tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
 7. Amikor a gyermek ellátása megkezdődik, az első alkalommal (és minden változás esetén) az ellátó a saját rendszerében rögzíti a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés, terápia fajtája, rendszeressége, a szakember kompetenciája, heti időpontok, időtartam, a kijelölt kontaktszemély neve, elérhetősége, valamint, ha kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet és a tanév végén az év végi értékelést). A saját rendszerében rögzíti továbbá azt is, mikor kezdeményezi az ellátást nyújtó intézmény a gyermek felülvizsgálatát az illetékes Fővárosi Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központnál.
 - 7.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és a befejezéséről.
 8. Ha a szülő a gyermekkel a szakértői bizottsági vizsgálaton nem jelenik meg, további egy alkalommal kell számára vizsgálati időpontot biztosítani. Ha az új időpontban az ismételt felhívás ellenére sem jelenik meg, és a szakértői vizsgálat hivatalból, hatósági megkeresésre vagy szülői egyetértéssel indult, akkor a szakértői bizottság az illetékes tankerületi központnál közigazgatási hatósági eljárás megindítását kezdeményezi. Ha a vizsgálat a szülő kérésére indult, a szakértői bizottság a vizsgálati kérelmet visszavonnak tekinti. Ha veszélyeztetést észlel, jelzi a család- és gyermekjóléti szolgálatnak.
 9. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 9.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődéséről

³⁵⁹ A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve. Oktatási Hivatal. https://www.oktatas.hu/koznevelas/kerettantervek/2020_nat/iranyelvek_alapprogramok (Letöltve: 2022. 02. 11.)

veszélyeztető lehetséges rizikótényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőket. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adóttak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.

- 9.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
10. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

Marci jelenleg 3,5 éves, fejlődésmentében jelentősen akadályozott, látássérült kisfiú. A gestációs idő. 35. hetében, 2400 gramm súllyal született. 4 hetes korában súlyos állapotban (légzésleállás, keringési zavar) került kórházba. Meningitist és encephalitist diagnosztizáltak, majd két hónappal később epilepsziás rohamok is jelentkeztek. Gyógyszerre jól reagál, jelenleg tünetmentes. Fejlődésneurológiai kivizsgálása megtörtént, a kontrollvizsgálatai rendszerek. A gyermekszemész meningitis utáni látókéreg-rendellenességet diagnosztizált Marcinál, ami megváltozott vizuális fejlődést okozott. Jelenlegi látásteljesítménye az aliglátás szintjén van.

A gyermek 1 éves kora óta korai fejlesztésben részesül a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményében, ahol komplex egyéni és csoportos fejlesztést kapott. Jelenleg speciális óvodát keresnek neki, ahol többszörösen sérült (mozgás, látás, kognitív képességek) kisgyermekek nappali óvodai nevelését és gondozását vállalják. Az ősztől tervezett óvodai neveléshez a szülők és a korai fejlesztő gyógypedagógus kontrollvizsgálatot kértek a Látásvizsgáló Diagnosztikai részlegétől, ahol azt a javaslatot kapják, hogy gyermeküket a Vakok Óvodájába írassák be.

A család Budapesten él a XI. kerületben, ahová a Budapesti Korai Fejlesztő Központ fejlődésmentükben jelentősen akadályozott gyermekeket ellátó Fa csoportja közelebb van. A kontrollvizsgálaton azt javasolják, hogy látogassák meg mindkét helyet, és személyes tapasztalataik alapján döntsenek arról, hogy melyik óvodát választják gyermeküknek. Továbbá hozzátették, hogy mindkét óvoda alkalmas lehet Marci ellátására. A szülők a két óvoda meglátogatása után végül a lakóhelyüktől 10 percre lévő Fa csoportot választották. A speciális óvodából befogadói nyilatkozatot is kértek, s ez alapján a szakértői véleményben kijelölték az intézményt Marci óvodai ellátásának helyszínéül.

III.1.2. Hallássérülés

Áttekintés

A hallássérülés az érzékszervi sérülések közé tartozik. Ahogy a korábbi, a 0–3 éves korosztály fejezeténél már bemutatásra került, többféle szempont alapján csoportosíthatunk. Súlyossági fok szerint beszélünk enyhe (20–40 dB), közepes (40–60 dB), nagy fokú (60–80 dB), súlyos és siketséggel határos (80 dB-t meghaladó a rezgés érzékeléséig) halláscsökkenésről. A hallássérülés lehet veleszületett vagy szerzett. Az örökletes hallássérülés egyik csoportja már a születés pillanatától diagnosztizálható, de előfordulhat, hogy progrediáló jellege miatt csak egy későbbi életkorban jelenik meg. A szerzett hallássérülések lehetnek különböző betegségekhez kötöttek,

fertőzések szövődményeinek következményeként kialakulóak, illetve gyógyszerártalomból vagy balesetből adódóak.

Hely szerinti felosztás alapján a hallássérülés lehet a külső és a középfülben; ebben az esetben vezetékes halláscsökkenésről beszélünk. Amennyiben a belső fül, a hallóideg, a hallópálya, a hallókéreg működése nem megfelelő, szenzineurális hallássérülésről beszélünk. Fontos szempont az is, hogy a hallássérülés a beszédfejlődés, a nyelvelsajátítás előtti vagy utáni időszakhoz köthető: az előbbi esetben a prelingvális, az utóbbiban a posztlingvális hallássérülés csoportjába soroljuk. A hallássérülés mértéke, típusa és keletkezésének időpontja mind meghatározó abban, hogy milyen következményei lesznek, és mindez milyen kihatással lesz a kisgyermek nyelv- és beszédfejlődésére, fogalmi gondolkodására, megismerő tevékenységére, viselkedésére és egész személyiségére. A 2015. szeptember 1-jén bevezetett újszülöttkori szűrés mérőföldkőnek számít, mivel így a veleszületett hallássérülések objektív módon észlelhetők, kiszűrhetők.³⁶⁰ Az újszülöttkori szűrés protokollja minden érintett hallássérült kisbaba számára javasolja a komplex diagnosztikára épülő 3–4 hónapos kortól megindítható hallásjavító eszközzel történő ellátást (lásd a „Hallássérülés és hallási figyelmi zavarok 0–3 éves korban” című fejezetet).

A 3 éves kort betöltve egy kisgyermek a kisgyermekkorból átlép az óvodáskorba. A 3–6 éves időszak a személyiség alakulása szempontjából kiemelkedő életkori szakasz, ezért nagyon fontos, hogy milyen minőségű és mennyiségű információ közvetítődik a gyermek felé. Tipikus fejlődésmenet esetén a gyermek szókinccse lehetővé teszi, hogy a napi élethelyzetekben gyakran használt kifejezéseket tökéletesen megértse. Összetett mondatokban fejezi ki magát, és mire óvodába lép, elsajátította az anyanyelv legfontosabb szabályait. Képzési és kiejtési hibák még gyakoriak lehetnek, így a beszédérthetőség területén a későbbiekben sok teendő akadhat. Ha idővel sem történik változás, akkor logopédiai foglalkozásokra, fejlesztésekre lesz szükség.

Az óvodáskor egyik jellemzője, hogy a gyermeket az érzelmei irányítják, és ezek határozzák meg cselekedeteit is. Gazdag fantáziavilága révén bármi lehetséges, s ez a fantáziavilág a mesék által és a játékon keresztül tud továbbfejlődni, gazdagodni. A tanulás szempontjából a megfigyelés mellett az utánzás lesz nagyon fontos a számára, ami a környezetben élő személyek tulajdonságaira, cselekedeteire, személyiségére és viselkedésére összpontosul. Elsősorban a játékon keresztül éli át azokat az élményeket, melyek megragadják a felnőttek világából. A három év alatt fokozatosan kialakul a feladattudata, és 6–7 éves korára testi, lelki, szociális érettsége révén iskolaéretté válik. Egy iskolaérett kisgyermek gondolatait, érzelmeit a környezet felé is választékosan ki tudja fejezni, a szókinccse pedig megközelítőleg eléri a 2500 szót. Személyisége formálódik, és bár a temperamentum és a karakter alapjellemzői megmaradnak, egyre inkább képes lesz a belátásra, indulatainak szabályozására.

Felismerés, szűrés

A tipikus fejlődésmenet ismerete azért is fontos, hogy a környezet hamarabb észlelje, ha egy kisgyermek eltérő fejlődést mutat valamilyen területen. Az objektív módszerrel történő újszülöttkori szűrés célja, hogy a gyakorlat révén egyre kisebb hibaszázalékkal legyen kiszűrhető a veleszületett halláskárosodás. Ez azonban a későbbi időpontban fellépő maradandó vagy átmeneti (pl. a krónikus betegségből adódó halláskiesést okozó) hallássérülések ellen nem véd. Éppen ezért a környezet felelőssége továbbra is igen nagy abban, hogy ha a kisgyermek hallásában eltérés

³⁶⁰ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről. (Érvényesség időtartama: 2015. 08. 01. – 2018. 12. 31.)

mutatkozik, milyen gyorsan kerül a megfelelő ellátóhelyre. A szülői háttér mellett a védőnők, házi gyermekorvosok, háziorvosok, óvodapedagógusok és a gyermekkel ebben az életkorban kapcsolatban álló segítő szakemberek kellő érzékenységgel és nagy körültekintéssel kell hogy figyeljenek azokra a figyelemfelhívó jelekre, eltérésekre, amelyek háttérében hallássérülés állhat.

Amikor az óvodás évek alatt válik egy kisgyermek hallássérültté, a tünetek megjelenése igen különböző lehet attól függően, hogy milyen súlyosságú a probléma, és a kisgyermek a nyelv- és a beszédfejlődésben milyen szintig jutott el: hogy többnyire szótagokat, szótöredékeket mondott, vagy már voltak szavai, mondatai is; hogy képes volt-e önálló szövegalkotásra, vagy inkább csak utánzás alapján mondta vissza a hallott kifejezéseket. Sokat segíthet a metakommunikáció megfigyelése. A környezet fontos információkat tudhat meg abból is, ha a gyermeknél láthatóan felerősödik a gesztusnyelv használata, ha kitartóan nézi a beszélő arcát, mimikáját, száját, ami korábban nem volt rá jellemző. Figyelemfelhívó lehet az is, ha csak elszórtan vagy egyáltalán nem reagál a nevére, a kérésekre, közlésekre, s ha nehezebben alkalmazkodik a váratlan helyzetekhez. Feltűnhet a környezetnek az is, ha a gyermek türelmetlenebb, ingerlékenyebb lesz, aminek az is lehet egy lehetséges oka, hogy nem érti a körülötte lévő történéseket. Megtörténhet az is, hogy a hallási reakciók részben vagy teljesen elmaradnak, esetleg megjelenésük csak esetleges, és leginkább csak a hangos hangokra figyelhetők meg. Ha a hallásállapotban romlás következik be, rövid ideig még megmaradhat az a nyelvi szint, amit a gyermek már elsajátított és birtokol, de hallás hiányában a meglévő beszéd minősége romlani, torzulni fog. A bekövetkezett hallásállapot-változás függvényében akár már néhány hónap alatt is érzékelhetően megváltoznak a hangsúlyok, a beszédritmus; a kiejtés elmosódottabb lesz, a hangszín „nagyothallóssá”, monotonná válik. A felejtés révén a szókincs is rohamosan csökkenhet, és a gyermek beszéde diszgrammatikussá válhat.

Egy másik lehetőség, amikor egy kisgyermek nyelvfejlődése eleve lassúbb, mint a kortársaké, de a környezet az alacsony életkor miatt még nem aggódik, vagy nem is gondol arra, hogy mindennek hallássérülés lehet az oka. Ilyenkor az is lehet, hogy a beszéd tartománynak csak egy része érintett, és pl. a mély hangokon az ép tartományba tartozik a hallás. Amikor azonban a gyermeknek a mássalhangzókat is meg kellene hallania, és meg kellene érteni a szavakat is, már nehézség jelentkezik. Tipikus az is, hogy ha nem hall jól egy kisgyermek, kezdetben figyelemmel igyekszik pótolni hallásbeli hiányait, de emiatt hamar elfárad, és ezeket a „próbálkozásokat” egy idő után fel is adja.

Az óvodás korosztálynál jellemző lehet – ami akár az óvodapedagógusnak, akár a logopédusnak is feltűnhet –, hogy a gyermek szája gyakran van nyitva, és nem az orrán, hanem a száján veszi a levegőt. A délutáni alvásnál is nyitott szájjal lélegzik, vagy hangosan szuszog, horkol. Ebben az esetben is érdemes a házi gyermekorvoson keresztül minél gyorsabban felkeresni egy gyermek fül-orr-gégész szakorvost annak megítélésére, hogy az orrmandula mennyire gátolja a légzést, illetve mennyire zavarhatja a gyermeket a mindennapokban. A megnagyobbodott orrmandulának a hallásra is van kihatása, és átmenetileg halláscsökkenést okozhat. A fülbetegségek, a hallójárat gyulladása, a középfülgyulladás szintén okozhatnak vezetékes típusú halláscsökkenést, ami szerencsére a legtöbb esetben a kezelés hatására teljes gyógyulást eredményez. Az is előfordulhat azonban, hogy a középfülgyulladás már nem okoz panaszt, nincs fájdalom és nincsenek látható tünetei, de a gyermek hallását hosszú időn keresztül negatívan befolyásolja.

„A kisgyermekkorban kialakuló halláscsökkenések háttérében leggyakrabban serosus otitis media áll” (GÁBORJÁN 2018, 240). A savós középfülgyulladás (serosus otitis media) elsősorban

fülkürtműködési diszfunkció következtében kialakult savós képződmény a középfülben.³⁶¹ Ebben az esetben is kezelés szükséges a teljes gyógyulásig. Egy vezetésses típusú halláscsökkenés akár kis-közepes fokú halláscsökkenést is okozhat, ezért fontos, hogy ha a gyermek egészségesnek is tűnik, de sokszor náthás, és bár nem fáj semmije, az óvodában mégis gyakran visszakérdez, akkor az óvodapedagógus jelezze a szülő felé észrevételét, és próbálja sürgetni, hogy a gyermek minél hamarabb szakemberhez kerüljön.

Fontos megemlíteni, hogy 2017/18-as tanévtől kötelezővé vált a harmadik életévet betöltött kisgyermek nyelvi szűrése. A logopédiai ellátás keretében el kell végezni a harmadik életévüket betöltött gyermekek beszéd- és nyelvi fejlettségének szűrését. A logopédiai szűrés a nyelvi fejlettségre irányul (receptív és expresszív terület). A szűrés eredménye alapján szükség szerint el kell végezni a gyermek további logopédiai vizsgálatát, illetve kezdeményezni kell további gyógypedagógiai, pszichológiai és orvosi vizsgálatokat. A részletes logopédiai vizsgálat és a logopédiai vizsgálati eredmény alapján kell a gyermek további logopédiai ellátását megszervezni, ha a szűrés és a logopédiai vizsgálat eredményei alapján erre szükség van.³⁶²

A szűrés első lépése egy szülői kérdőív, melyben a szülő gyermeke nyelvi szintjének ismeretében kiválasztja azokat a szavakat, kifejezéseket, melyeket a gyermeke megért és kimond. A szűrőteszt rákérdez arra, hogy a gyermek milyen szavakat, mondatokat, kérdéseket, nyelvtani szerkezeteket használ. A szűrés a szülői jelölések kapcsán az éppen aktuális receptív és expresszív nyelvi szintet mutatja, így jelzi, ha van valami eltérés a tipikus nyelvfejlődéshez képest. A nyelvfejlődésükben eltérést mutató kisgyermekek között valószínűsíthető, hogy lesz majd olyan, akinél hallásprobléma áll a háttérben. Ez a szűrőteszt tehát prevenciós és diagnosztikai szempontból is igen nagy jelentőségű.

Az óvodáskorú kisgyermek környezetéből érkező jelzések, megfigyelések pontosítását, a gyermek hallásállapotának feltérképezését, a hallássérülésének felismerését és szűrését segíti az a protokoll, amely az 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről szóló szakmai irányelvben megfogalmazásra került.³⁶³

- 3 és 4 éves korban a szűrést az életkorhoz kötött státuszvizsgálat keretében Barr-féle játék-audiometriával javasolt végezni, ami a területi védőnő feladata. Ennek kivitelezése során a gyermek egy hangot hall, és a hang észlelésekor egy számára szórakoztató tevékenységet folytathat (pl. játékkockából tornyt épít, és akkor teheti a következő kockát, ha meghallotta a hangot). A vizsgálatot csendes helyen, szabad hangtérben, a gyermek egyik, majd másik fülének közelében lévő hangszóróval végezzük. Így jó közelítéssel felvehető a hallásküszöbgörbe a beszédfrekvenciákon. Figyelmet kell fordítani a hanginger lokalizálására is, ezt a hang irányába történő fordulás jelzi. Így jó közelítéssel felvehető a hallásküszöbgörbe.
- 5 éves korban a szűrést az életkorhoz kötött státuszvizsgálat keretében a területi védőnő végzi a szülő segítségével, szűrő audiométerrel. Fontos, hogy a gyermek később, az iskolában jól halljon, értse a beszédet és maga is érthetően beszéljen. A vizsgálat csendesített helyiségben, a védőnői tanácsadóban történik. Fejhallgatóval legalább a beszédfrekvenciákon mindkét oldalon felvehető a tisztahang-hallásküszöb. Kivitele-

³⁶¹ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről. (Érvényesség időtartama: 2015. 08. 01. – 2018. 12. 31.)

³⁶² 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 25. §.

³⁶³ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről, Ajánlás 10–15. (Érvényesség időtartama: 2015. 08. 01 – 2018. 12. 31.)

- zéséhez a gyermek aktív együttműködése kell, így néha ismételt vizsgálat (tanulás, kondicionálás) után lehet csak elvégezni a vizsgálatot.
- A kétévente szükséges szűrővizsgálatot a gyermekek 6 éves korától, illetve a tankötelezettség elérésétől az iskolai védőnő, a tanulmányaikat otthonukban végzők esetében a területi védőnő végzi szűrő audiométerrel.
 - A vizsgálat 250–8000 Hz között oktávonként történik fejhallgatóval, csendes helyiségben. 20 dB-es hallásküszöb elfogadható. 25 dB vagy azt meghaladó hallásküszöb tekinthető kórosnak.
 - A szűrések során különös gondot kell fordítani az érintettek (gyermek/hozzá tartozók) adekvát szintű tájékoztatására (szóban és írásban) mind a szűrésről, mind az eredményről, mind a további teendőkről.

A hallászavar gyanújáról a területi védőnő a házi gyermekorvost/háziorvost, az iskolavédőnő pedig az iskolaorvost értesíti. Iskoláskorú gyermek esetében a szűrővizsgálat eredményéről a szülőt/gondviselőt írásban kell tájékoztatni. A tájékoztatóban fel kell hívni a szülő/gondviselő figyelmét arra is, hogy az ő feladata a házi gyermekorvos/háziorvos tájékoztatása.³⁶⁴

A fenti irányelvből kiemelt egyes pontok alapján jól látható, hogy a 6 év alatti korosztály számára az irányelvben lefektetett javaslatok alapján folyamatosan biztosított a szűréseken való részvétel, és megfogalmazásra került az is, hogy mennyire fontos a szülői oldal tájékoztatása. Ennek ellenére a napi gyakorlat alapján még sok teendő van azzal kapcsolatban, hogy a szülők mellett az egyes ágazatok közötti kommunikáció is zökkenőmentesebb legyen, és a kiszűrt kisgyermekek kontrollálása, szükség szerinti ellátása idővesztés nélkül megvalósulhasson.

Állapotmegismerés, diagnosztika

A 3–6 éves, óvodás korosztálynál szerencsére ma már egyre ritkábban fordul elő, hogy súlyos fokú hallássérülés maradna rejtve ilyen hosszú évek alatt. Az újszülöttkori szűrés és az azt követő kötelező szűrőeljárások a megszerzett gyakorlattal remélhetőleg egyre pontosabban tudnak segíteni abban, hogy szűrés alkalmával egy közepes, de akár egy enyhe fokú hallássérülés is a felszínre kerülhessen. Emellett a logopédusok ébersége is segítő lehet, akik a 3 éves kori nyelvi szűrést követően többnyire a nagycsoportban találkoznak azokkal a gyermekekkel, akiknek nagyon nehezen alakul ki egy-egy hangjuk, a beszédük diszgrammatikus, figyelmetlenebbek, esetleg nehezebben koncentrálnak társaiknál. Még ekkor is kiderülhet, hogy a makacsnak tűnő hanghibák mögött hallássérülés van, de a gyermek jól kompenzálja, és a logopédiai területre eső teendőkön túl úgy tűnik, nincs más feladat. Ezek a gyermekek már az óvodás éveikben gyakran „túlteljesítenek”, és annyi energiájuk megy el az információkra való odafigyelésre, a nyelvi környezet megértésére, hogy ennek következtében kifáradhatnak, és szorongóbbak vagy nyugtalanabbak, nehezen kezelhetőbbé válhatnak.

Ha a 3–6 (7) éves életkorú óvodás kisgyermeknél felmerül a hallássérülés lehetősége, fontos, hogy a szülők az alapellátást követően olyan szakellátást keressenek fel, ahol van gyermekellátás. Az audiológiai állomások jelentős része felnőttellátást végzi, így csak azok az ellátóhelyek jöhetnek elsősorban szóba, ahol a szakemberek ismerik a gyermekek életkorából adódó speciális igényeket, nehézségeket és mindezt az ellátás folyamán figyelembe is tudják venni. A szakorvos feladatköre, hogy felállítsa a diagnózist, de az alapos kivizsgálást egy szakmai team végzi, többféle szempont figyelembevételével. A team tagjai között a fül-orr-gégész, az audiológus szakorvos és az audiológus asszisztens mellett jó esetben van egy gyógypedagógus is, aki speciális szaktudásával már az állapotmegismerés folyamatát tudja segíteni.

³⁶⁴ Uo. Ajánlás 14.

Ahogy a 3 év alatti korosztálynál, úgy a 3–6 (7) évesek esetében is szükség van mind az objektív, mind a szubjektív vizsgálatok elvégzésére, hogy minél komplexebb képet lehessen kapni a kisgyermek hallásállapotáról. Az objektív vizsgálatokat minden esetben az audiológusasszisztens és az audiológus szakorvos végzi, majd az eredményeket az audiológus szakorvos értékeli, összesíti, leletezi. A kiszűrt gyermekek diagnosztikájában az objektív módszerek közül nagy jelentősége van a középfül állapotát feltérképező tympanometriás vizsgálatnak. Az impedancia audiometria mellett fontos az otoacusticus emissio mérése, a BERA- és az ASSR-vizsgálat, és ezeknek az eredményeknek az összegzése segíti a minél pontosabb eredményt a halláscsökkenés mértékéről és a kiváltó ok helyéről (GÁBORJÁN 2018). Az objektív vizsgálatok, ahogy elnevezésük is mutatja, anélkül adnak eredményt az általuk mért hallórendszer egyes területeinek működéséről, hogy a gyermeknek a vizsgálatok során együtt kellene működnie.

Az állapotmegismerés folyamatának szintén fontos részét képezik a szubjektív vizsgálatok. Az életkor-specifikus vizsgálatok eredményei kiegészítik az objektív eredményeket, és segítik a személyre szabott segédeszközös ellátást. 0–6 hónapos korban a viselkedésváltozás megfigyelése alkalmazható jól, 6–8 hónapos kortól 2,5–3 éves korig pedig a vizuális megerősítő audiometriás módszer (lásd részletesen a „Hallássérülés és hallási figyelmi zavarok 0–3 éves korban” című alfejezetben). A játék-audiometriás módszer játékossága, a benne rejlő játékos elemek révén szintén jó lehetőség, de ehhez már tudatos hallásfigyelem kell, a „hangra való figyelés” képessége, valamint a minél alacsonyabb intenzitású hangokra való reakció adása, így ez leginkább az óvodáskorú 3–6 éves korosztály számára alkalmazható. A gyermeknek érdeke lesz, hogy meghallja a hangot, mivel játékos tevékenységet végezhet, és ez motiváló számára. Ez a módszer idővel, gyakorlással a hallási reakciók mellett a leghalkabb hangokra való reakciók, vagyis a hallásküszöb mérésére is jól használható.

Sok információt elárul az is, hogy a gyermek hogyan, milyen módon kommunikál a környezetével, hogy milyen a nyelvi szintje, a szókincse, a kiejtése, s hogy miként alkalmazza az anyanyelvében lévő nyelvtani szabályokat. A *súgottbeszéd-vizsgálat* alkalmával látható, hogy milyen távolságból, milyen biztonsággal mondja vissza a szavakat, mondatokat, hogy meghallja-e, ha egy egyszerűbb utasítás végrehajtására kéri. Egy ép hallású kisgyermek 4-5 méterről képes visszamondani a súgva mondott szavakat még akkor is, ha nincs minden esetben tisztában a jelentésével. A megfigyelés és a szubjektív vizsgálatok során felmerülhet a gyanú, hogy különbség van a két fül hallásállapota között. Amennyiben az egyik oldalról biztosabbak és gyorsabbak a hallási reakciók, vagy a jobb és a bal oldalról súgott szavak megértése között számottevő különbség mutatkozik (netán a rosszabbul halló oldal felől mondott szavaknál a gyermek visszakérdez, vagy a jobban halló fülével fordul a hang irányába), akkor mindenképpen indokoltak a további objektív módszerrel történő vizsgálatok is, hogy az oldalkülönbségre fény derülhessen. A szubjektív és az objektív módszerek kiegészítik egymást, és ha az eredmények között ellentmondást tapasztalnak a szakemberek, kontrollvizsgálatokra van szükség.

Amikor az audiológus szakorvos összesíti az eredményeket és felállítja a diagnózist, az eredmények alapján láthatóvá válnak a további teendők. Világossá válik, hogy milyen típusú, mértékű hallássérüléssel állunk szemben: érintett-e mindkét oldal, vagy csak az egyik fülön van eltérés; van-e olyan komponens, ami gyógyítható, maradványtünet nélkül kikezelhető, vagy önmagában maradandó károsodásról van-e szó. Az is gyakori, hogy a halláscsökkenés kevert típusú. Ebben az esetben az első teendő az lesz, hogy a vezetékes hallássérülés minél előbb kezelésre kerüljön.

Az audiológus szakorvos véleményezi és összesíti a vizsgálati eredményeket, és ha a halláscsökkenés mértéke indokolja a hallásjavító eszközzel történő ellátást (40 db-t meghaladó halláscsökkenés a beszédtartományokon), akkor elindul az a hivatalos ügymenet is, ami kapcsán a felemelt családi pótlék, illetve a közgyógyigazolvány kiváltása után a gyermekellátás

a legtöbb hallókészülék esetén teljes mértékű támogatást élvez. Szerencsés, ha az ellátóhelyeken van hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus, hiszen a további fejlesztéssel, lehetőségekkel, teendőkkel kapcsolatban elsődlegesen tőlük kap útmutatást a szülő. Sajnos az a tapasztalat, hogy ahol nincs gyógypedagógus, ott a kellő információk átadása sok esetben ezen a ponton megakad. A szakorvos nem küldi tovább a gyermeket a szakértői bizottsághoz, ezért a gyermek sok időt veszíthet, mire a szülő végre kideríti, hogy hová kell fordulnia ahhoz, hogy gyermek az audiológiai ellátáson túl megfelelő gyógypedagógiai fejlesztéshez is jusson. Az érzékszervi sérülésnél a sajátos nevelési igény státuszát és a fejlesztéshez való jogosultságot az illetékes több megyére kiterjedő hatókörrel rendelkező megyei szakértői bizottság, illetve az országos hatáskörrel rendelkező Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Hallásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő Oktató és Gondozó Tagintézménye állíthatja ki.

Az érzékszervi fogyatékoság megállapítását vagy kizárását végző illetékes megyei vagy az országos hatókörű Fővárosi Hallásvizsgáló szakértői bizottság a gyermek életkori sajátosságaihoz illesztett szempontok mentén komplex gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálatot végez. A diagnosztikus protokoll alapján a szülőkkel való beszélgetés és az anamnézis felvétele után a gyermekén gyógypedagógiai-pszichológiai tesztek végeznek. Ezek az aktuális hallási reakciókat és hallási szintet, a verbális és nonverbális kommunikációs képességet, a pszichikus fejlődést (elsősorban az átfogó mentális képességet, a kognitív architektúrát), valamint a viselkedés, a magatartás, a szociális kapcsolatok és az emocionális területre kiterjedő vizsgálatokat tartalmazzák.

A vizsgáló teamben hallássérült szakos gyógypedagógus, pszichológus és audiológus vesz részt. A vizsgálathoz szükséges, hogy a szülők vigyék magukkal az addig készült audiológiai leleteket az objektív és a szubjektív eredményekről, valamint a szakorvosi véleményt. A bizottság a hozott és a vizsgálatai alapján kapott eredményeket összegzi, majd javaslatot tesz a további fejlesztési területekre, a speciális igény megsegítését biztosító gyógypedagógiai fejlesztések óraszámára és az intézményes elhelyezésre. A gyermek nyelvi szintjének megismerése és a vizsgálati eredmények mérlegelése után a bizottság javaslatot tesz az intézménytípus tekintetében is, vagyis hogy különnevelést biztosító (speciális) vagy együttnevelést biztosító, a programjába SNI-s hallássérült kisgyermeket fogadó, integráló óvodába menjen-e a gyermek. Szerencsés helyzetben a bizottság javaslatában sikerül egy lakóhelyhez közeli intézménytípust kijelölni, de sajnálatosan gyakori az is, amikor a szülő jövőbeli feladata lesz, hogy a helyi lehetőségek feltérképezése után megtalálja a gyermekét fogadó, együttnevelést biztosító óvodát és a hallássérültek pedagógiája szakirányú gyógypedagógust.

Nagyon fontos, hogy a bizottság érthető tájékoztatást adjon a szülők számára, s hogy a szülők megértsék a vizsgálati eredményeket és lássák a további teendőket, lehetőségeket. A szóban megbeszélt vizsgálati eredményeket, javaslatokat a szakemberek írásban, postai úton is elküldik a szülőknek. Amennyiben a szülő nem ért egyet a vizsgálatban leírtakkal, úgy azt 15 napon belül jeleznie kell a járási hivatal és a szakértői bizottság felé. Ha a szakértői vélemény kézhezvétele után nem tesz nyilatkozatot, és nem indítja meg az eljárást, az egyetértését megadottnak kell tekinteni.

A felülvizsgálatok során bizonytalan eredményeknél, pl. ha a szülő egy éven túli hallásvizsgálati lelettel érkezik a bizottsághoz vizsgálatra, időnként arra is van lehetőség, hogy a bizottságnál is történjen hallásvizsgálat. Időközönként minden kisgyermeket visszahívnak felülvizsgálatra, de a bizottság döntése, hogy a következő időpont egy vagy két év múlva lesz-e. Beiskolázás vagy intézményváltás előtt kötelező a felülvizsgálaton való megjelenés.

A diagnosztikai protokoll része, hogy a szakértői bizottság vizsgálata mellett az audiológiai eredmények összesítése után a gyermekek hallókészülékes ellátása is minél előbb megkezdődjön. Minden kisgyermek esetében az a cél, hogy hozzájuthasson a számára optimális hallóké-

szülékhez. Szenzorineurális hallássérülés esetén leggyakoribb a fül mögötti hallókészülékes ellátás, de ha idővel, kb. fél év elteltével fény derül arra, hogy olyan súlyos a hallássérülés, hogy a legerősebb hallókészülékkel sem kompenzálható, akkor a cochleáris implantáció lehetősége is felmerül. A Baha és a Bonebridge készülékek a külső és a középfülben fellépő rendellenességek, illetve egyoldali hallássérülések esetén alkalmazhatók.

A készülék beállítását audiológusasszisztens végzi, aki ideális esetben már ebben az időszakban is együtt tud működni a hallás szakos gyógypedagógussal és a szülőkkel. Célzerű egy megfigyelési naplót vezetni, és összeírni a hétköznapi tapasztalatokat a gyermek hallási reakcióival és a magatartásában bekövetkezett változásokkal kapcsolatban. Az a cél, hogy a gyermek minél többet viselje a hallókészüléket, de ehhez az kell, hogy sok türelem, pozitív szemlélet és kellő odafigyelés vegye körül. Ennek ellenére is előfordul, hogy számos tényező miatt – pl. a szokatlanság és az újdonság élménye – a hangok világa először inkább zavaró és kellemetlen számára. Tapasztalatok hiányában még a szülők is bizonytalanok, nehezebben megy az illeszték hallójáratba való behelyezése, és a hallókészülék szoktatási folyamata elhúzódik. A finomhangolásokat akkor lehet elvégezni, ha az ellátóhely és a család közötti kapcsolat folyamatos, és a kontrollok alkalmával lehetőség nyílik az egyre pontosabb visszajelzésre és a tapasztalatok mérlegelésére.

A hallókészülék próbahordási időszaka után a szakmai team a szülők visszajelzése, megfigyelése és a vizsgálatok alkalmával látott reakciók, jelzések alapján véglegesítésre javasolja a hallókészüléket, amit a szakorvos ír majd fel. A hallókészülék sikeres működésére való bizonyítékot a való életben szerzett tapasztalatok adják, ezért is fontos a hosszú távú együttműködés a család és a gyermek hallásgondozását végző audiológiai állomás között.

Összegezve, ha felmerül a hallássérülés gyanúja, a diagnózis és a komplex kivizsgálásig különböző gyermekutak vezethetnek el. Vannak, akik a fentiekben részletezett szűrővizsgálatok valamelyikén fennakadva jutnak tovább a megfelelő szakellátáshoz a védőnő, a házi gyermekorvos/háziorvos, az óvodapedagógus vagy a logopédus jelzéseit követően, de van, amikor a szülő figyel fel arra, hogy a gyermeke figyelmetlenebb, nyugtalanabb más gyermekekhez képest, hogy nem igazán érdeklik a mesék, és a beszédfejlődése is mintha megállt volna. Több szülőnek az is figyelemfelkeltő lehet, ha a gyermekei fejlődésében, nyelvi teljesítményében lát nagy különbséget. Ha a szülőben születik meg az aggodalom, akkor ő maga is fordulhat fül-orr-gégész szakorvoshoz, aki aztán indokolt esetben audiológiai vizsgálatot kér, de jelezheti a problémát a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is, aki az általa adott beutalóval közvetlenül irányíthatja a gyermeket a gyermekaudiológiai állomásra. Egy újabb lehetséges gyermekút, amikor egy akut fül-orr-gége betegség kapcsán a gyermekfülész küldi tovább az audiológiai vizsgálatra a családot, és itt kiderül, hogy a betegségen túl még más jellegű, nem gyógyítható és maradandó halláscsökkenés is jelen van.

Szociálisan nehéz helyzetben élő, hátrányos helyzetű családok gyermekei a családsegítő vagy a védőnő közvetítésével jutnak el a hallásvizsgálatok helyszínére gyermekorvosi beutalóval, majd az itteni vizsgálatokat követően mennek az érzékszervi fogyatékoság megállapítását vagy kizárását végző illetékes megyei szakszolgálatához vagy a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Hallásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményéhez.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A jelen érvényben lévő jogszabály a 0–3 éves korú hallássérült kisgyermekek korai fejlesztését minden esetben a pedagógiai szakszolgálatok feladatkörébe sorolja. Korai fejlesztésben csak az a gyermek maradhat, aki nem veszi igénybe az óvodai szolgáltatásokat. Abban az esetben, ha egy gyermek többségi, illetve együttnevelést biztosító óvodába megy, a korai fejlesztésből átkerül

az integrációba és a pedagógiai szakszolgálatok helyett hallássérült szakos utazótanárok látják el a speciális megsegítést.³⁶⁵ A speciális intézmények óvodai csoportjaiban kisebb létszámban történik a hallássérült kisgyermek nyelvelfejlesztése. Egy csoportban többnyire egy hallássérült pedagógiaja szakos gyógypedagógus és egy asszisztens dolgozik a gyermekekkel.

A pedagógiai jellegű ellátás keretében hallássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógy-pedagógus (szurdopedagógus) foglalkozik az érintettekkel. Eszköztárába beletartozik többek között a hallásnevelés és a hallástréning. A **hallásnevelést** főleg azoknál a gyermekeknél alkalmazzák, akiknél a hallássérülés még a beszéd kialakulása előtti időszakban lépett fel. A hallásnevelés célja a még megmaradt hallásmaradványra támaszkodva az akusztikus érzékelő- és differenciálóképesség fejlesztése, s ezáltal a beszédhangokra épülő kommunikáció kialakításának a segítése. A módszer alkalmazásának feltétele, hogy a hallássérült gyermek rendszeresen viselje a hallókészülékét, hiszen így juttatható hozzá minél több hangélményhez. A terápiás eljárás során az akusztikus érzékelés fejlesztése, az auditív figyelem felkeltése, a lokalizáció és a távolsági hallás fejlesztése, valamint az auditív emlékezet fejlesztése egyaránt fontos szerepet játszik. Mivel a korai fejlesztés fő célja a természetes kommunikációs helyzetek megragadása (játék, fürdetés, tisztába tévés, etetés stb.), így a fejlesztés során lényeges szerep jut a szülőnek, hiszen ő tölti a legtöbb időt a gyermekével. A hallássérült gyermekekkel foglalkozó gyógypedagógus fontos feladata a szülő bevonása, aktívvá tétele a hallásnevelés folyamatában. A heti rendszerességgel történő találkozások alkalmával a gyógypedagógus nemcsak a gyermekkel foglalkozik, hanem a szülőt is felkészíti, hogyan foglalkozzon a gyermekével (Csányi 1998).

A **hallástréning** azoknál a hallássérült gyermekeknél alkalmazható, akiknél a hallássérülés a 3–4. életév, tehát a beszéd kialakulását követően jött létre. A tréning a már kialakult beszédre épít, és célja, hogy különböző gyakorlatok által mozgósítsa a már kialakult és a meglévő akusztikus emlékképeket, ezáltal megakadályozva a beszéd torzulását, minőségi romlását, valamint a kedvezőtlen irányú mennyiségi változását. Ebben az esetben is fontos a gyermek szükségleteihez igazított, megfelelően beállított hallókészülék rendszeres viselése (Csányi 1998).

Nagy jelentősége van annak, hogy egy hallássérült kisgyermek milyen keretek között kezdi meg óvodás éveit. A súlyos fokban hallássérült kisgyermek siket identitású szülői háttérrel a speciális iskolákhoz tartozó speciális óvodát választják. A speciális óvodák és iskolák módszere az orális-auditív módszer. Ennek lényege, hogy a gyermekek elsősorban szájról olvasnak, és hallásukat csak kiegészítésként használják a beszédtanulás során.

A halló szülők többsége azt szeretné, ha gyermeke a többségi, illetve az együttnevelést biztosító óvodákban, iskolákban tudná megállni a helyét. A korai fejlesztés megkezdésének időpontja, a fejlesztés minősége, a szülő-terapeuta közötti harmonikus együttműködés mind meghatározói annak, hogy milyen alapjai lesznek a hallássérült kisgyermeknek, hogy hallókészülékkel hogyan kezdi el használni a meglévő hallásmaradványát, és mennyire lesz fogékony a nyelvre, a hangzó beszédre. A naturális-auditív-verbális módszer lényege a természetes beszédfejlődés követése.

Ha a korai fejlesztés időben elkezdődik, és a hallókészülék vagy idővel a cochleáris implantáció biztosítja a kisgyermek számára a beszédhallást és a beszédértést, akkor halló társai között nagy eséllyel sikeresen veszi majd az akadályokat. A speciális óvodákban, iskolákban az elmúlt néhány évben egyre inkább az a tapasztalat, hogy siket identitású, vagy súlyos fokban hallássérült és/vagy jelbeszéddel kommunikáló családok gyermekei mellett egyre inkább azok a gyermekek vesznek részt az oktatásban, akiknél a hallássérülés mellett valamilyen más jár-

³⁶⁵ A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve. Oktatási Hivatal. https://www.oktatas.hu/koznevelas/kerettantervek/2020_nat/iranyelvek_alapprogramok (Letöltve: 2022. 02. 11.)

lékos sérülés is jelen van. Sokszor már nem is a hallássérülés a vezető tünet, hanem a hozzá társuló diszfázia, figyelemzavar vagy más területen lévő érintettség, tanulási zavar.

A különnevelést biztosító (speciális) iskolák és az együttnevelést biztosító (integrált) iskolák között a gyógypedagógusok segítségével megvan a kellő rugalmas átjárhatóság. Ez azt jelenti, hogy amennyiben egy hallássérült kisgyermek speciális óvodában tölti az óvodás éveit, de a hallás szakos gyógypedagógusa úgy ítéli meg, hogy már rendelkezik azokkal az alapokkal, melyekkel meg lehet próbálni a nagyobb integrált közösségbe való beilleszkedést is – amit a szülők is nagyon szeretnének, és ebben az új élethelyzetben támogatják a gyermeküket –, akkor meg lehet próbálni az intézményváltást. Ugyanakkor az is előfordul, hogy egy hallássérült kisgyermek nem érzi jól magát a halló társai között, mert túl nagy különbség van az ő nyelvi szintje és a többieké között, így nem jutnak el hozzá időben az információk, ami miatt visszahúzódóvá, szorongóvá, magányossá válhat. Ebben az esetben az lehet a jó döntés, ha speciális intézményben folytatódik a fejlesztése. Minden esetben úgy kell tehát dönteni, ahogy a gyermek érdekei megkívánják, vagyis mérlegelni kell az egyéni lehetőségeket, élethelyzeteket, a gyermekek képességeit, a hallássérülés mértékét, a családi támogatottságot, az esetlegesen fennálló társuló fogyatékossgot, és nem utolsósorban a gyermek személyiségét.

A jó diagnózisra épülő nevelő-oktató munka, az óvodai, majd az iskolai évek alatt történő fejlesztések és a védőnők, óvodapedagógusok, gyógypedagógusok, házi gyermekorvosok, háziorvosok, szakellátó szakorvosok, a szociális, gyermekjóléti, gyermekvédelmi területen dolgozó szakemberek közötti szakmaközi együttműködés mind-mind hozzájárulnak a hallássérült kisgyermek felnőtt életre való alapjainak lerakásához, a társadalomba való sikeres beilleszkedéséhez.

Gyermekút

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

1. A védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások alkalmával, illetve a szülői kérdőív eredményei alapján figyeli és értékeli a gondozott gyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján a gyermek hallásfigyelmének terén, a hangokra adott reakcióiban és beszédfejlődésében a tipikus fejlődéshez képest eltérést észlel, írásban értesíti a házi gyermekorvost/háziorvost, a gyermeket pedig fül-orr-gégészeti szakvizsgálatra irányítja. Ugyanezt teszi akkor is, ha egy hónapon belül, két egymást követő alkalommal sem sikerül elvégezni (kielégítő eredménnyel) a hallásszűrést, vagy akár csak egyik fülnél is felmerül a halláscsökkenés gyanúja.
 - 1.1. Az észlelést és a küldést rögzíti a VOIR-ban.
 - 1.2. Amennyiben a szakorvosi vizsgálat igazolja a halláscsökkenés gyanúját, az adott érzékszervi terület vizsgálatában illetékes több megyére kiterjedő hatókörrel rendelkező megyei szakértői bizottság, illetve az országos hatókörű Fővárosi Hallásvizsgáló szakértői bizottság felé irányítja őket.
 - 1.3. A továbbküldést rögzíti a VOIR-ban.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

2. Ha a szülő vagy a gondozó a gyermek viselkedésében, hallásfigyelmében és beszédfejlődésében olyan mértékű eltérést lát, ami már aggodalmat ébreszt benne, felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost. Ha az alapellátó szakember indokoltnak látja a szülői gyanút, fül-orr-gégészeti, illetve audiológiai szakellátásba irányítja a gyermeket.

- 2.1. A szülői jelzést és az általa jogosnak ítélt igényt a további vizsgálatokra, valamint a szakellátásba való irányítást rögzíti az EESZT-ben.
- 2.2. A szakorvosi vizsgálatot követően a diagnózis és a szakorvosi javaslat figyelembevételével – amennyiben még nem történt meg – a szülőt és a gyermeket az adott érzékszervi terület vizsgálatában illetékes több megyére kiterjedő hatókörrel rendelkező megyei szakértői bizottság, illetve az országos hatókörű Fővárosi Hallásvizsgáló szakértői bizottság felé irányítja.
- 2.3. Továbbküldési javaslatát az EESZT-ben rögzíti.

Amikor a problémát az óvodában vagy a 3 év feletti gyermekeket (is) ellátó napközbeni intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban stb. ismerik fel

3. Ha az óvodapedagógus, a napközbeni ellátó intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője stb. a gyermek hallásmagatartásában, hallásfigyelmében és beszédfejlődésében eltérést észlel, fül-orr-gégészeti szakellátásba irányítja a szülőt a gyermekkel.
 - 3.1. A gyanú és a küldés tényéről az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt.
 - 3.2. A szakorvosi vélemény tükrében, amennyiben erre még nem került sor, az intézmény felelős szakembere a szülőt és a gyermeket az adott érzékszervi terület vizsgálatában illetékes több megyére kiterjedő hatókörrel rendelkező megyei szakértői bizottság, illetve az országos hatókörű Fővárosi Hallásvizsgáló szakértői bizottság felé irányítja.
 - 3.3. A továbbküldésről javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost, háziorvost.

A diagnózistól az ellátásba kerülésig

4. Ha az egészségügyi szakellátásban a diagnózist felállító szakrendelő vagy osztály szakorvosi vizsgálata során olyan mértékű károsodást találnak, melynek korrigálásához valamilyen hallást segítő eszköz (pl. fül mögötti hallókészülék, BAHA) szükséges, illetve ha a gyermek hallásvesztése a beszédtartományokon eléri a 40 dB-t, vagy azt meghaladja, továbbá ha a szakorvos a fejlődés bármely területén elmaradást észlel, akkor a gyermeket az adott érzékszervi terület vizsgálatában illetékes több megyére kiterjedő hatókörrel rendelkező megyei szakértői bizottság, illetve az országos hatókörű Fővárosi Hallásvizsgáló szakértői bizottság felé irányítja. Ha a gyermek halláscsökkenése átmeneti, és/vagy nem éri el a 40 dB-t, az audiológus szakorvos nem adhatja meg a közgyógyellátásra való jogosultságot (ha az enyhe fokú halláscsökkenés nem gyógyítható, és a gyermek fejlődését segítheti, a szülő szakorvosi javaslatra igényelhet hallókészüléket 90%-os támogatásra).
 - 4.1. A szakorvos az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírja a diagnózist, a szükséges segédeszközt (pl. hallókészülék, cochleáris implantáció, BAHA, Bonebridge), a javasolt terápiát, fejlesztést, a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e további orvosi vizsgálatra, szakértői bizottsághoz, egyéb intézményhez való továbbküldés.
 - 4.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.

5. A szakértői bizottság a komplex vizsgálat elvégzése után az INYR-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, beírja a vizsgálat eredményét (a diagnózist), az ellátás módját (együttnevelést biztosító – integrált, pl. utazó gyógypedagógussal; vagy különnevelést biztosító – speciális), az ellátási helyszínt, a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (kompetencia), a foglalkozások gyakoriságát, a következő vizsgálatok időpontját, stb.
 - 5.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a beülő intézményt, illetve a védőnt és a házi gyermekorvost/háziorvost a vizsgálat tényéről, eredményéről és az ellátás módjáról, helyszínéről.
6. A védő az információ birtokában tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
7. Amikor a gyermek ellátása megkezdődik a kulcsintézményben, az első alkalommal (és minden változás esetén) az ellátó a saját szakrendszerében rögzíti a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés, terápia fajtája, rendszeressége, a szakember kompetenciája, heti időpontok, időtartam, a kijelölt kontaktszemély neve, elérhetősége). Továbbá az ellátó a saját rendszerében rögzíti, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet, és a tanév végén az év végi értékelést. Rögzíti azt is, mikor kezdeményezi az ellátást nyújtó intézmény a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
 - 7.1. A kulcsintézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és a befejezéséről.
8. Ha a szülő a gyermekkel a szakértői bizottsági vizsgálaton nem jelenik meg, további egy alkalommal kell számára vizsgálati időpontot biztosítani. Ha az új időpontban az ismételt felhívás ellenére sem jelenik meg, és a szakértői vizsgálat hivatalból, hatósági megkeresésre vagy szülői egyetértéssel indult, akkor a szakértői bizottság az illetékes tankerületi központnál közigazgatási hatósági eljárás megindítását kezdeményezi. Ha a vizsgálat a szülő kérésére indult, a szakértői bizottság a vizsgálati kérelmet visszavonnak tekinti. Ha veszélyeztetést észlel, jelzi a család- és gyermekjóléti szolgálatnak.
9. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőntől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 9.1. Felveszi a kapcsolatot a védővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésre álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
 - 9.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
10. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

Julcsi tervezett babaként, sima úton, időre született, 10/10-es Apgar-értékkel, 3550 grammal, 57cm-rel. Újszülöttkorban végzett hallásmérésének eredménye megfelelő volt. Mozgásfejlődése, beszédfejlődése időben zajlott; sem a házi gyermekorvos, sem a védőnő nem észlelt a tipikus fejlődéstől eltérést. A kislánnyal az édesanya 3 éves koráig otthon tudott maradni. Az édesanya elmondása szerint az első három évben légúti megbetegedések előfordultak, de nem voltak jellemzőek. Julcsinak két alkalommal volt középfülgyulladás, de antibiotikumos kezelés hatására mindkét esetben meggyógyult. Az óvodai közösséget nehezen szokta meg. Ebben az is közrejátszhatott, hogy az első évben sokat volt beteg. Az is előfordult, hogy hetekig nem tudott óvodába menni, és ezután a visszailleszkedés mindig nagyon nehézkes volt.

Középső csoportos korában az óvodapedagógusnak feltűnt, hogy a kislány gyakran bizonytalan, utánozza társait és egyes helyzetekben figyel a reakciójukat. Ez leginkább akkor volt jellemző, amikor valami új, a napi helyzettől eltérő szituáció állt elő. A szókincse életkorának megfelelőnek tűnt, a napi társalgási helyzeteket jól követte. A hangszíne azonban kissé orrhangzós volt, és voltak hangok, melyek kiejtése nehézséget jelentett számára, illetve egyes szavakat mássalhangzók nélkül ejtett.

Az édesanya Julcsi életkorára való tekintettel felkereste az óvodai logopédust, aki középső csoportos kisgyermekkel még nem foglalkozott, és Julcsit sem tudta vállalni, de a nagycsoportos időszakra előjegyzésbe vette. Javasolta, hogy addig is menjenek el egy audiológiára, mivel a hallásvizsgálat elvégzését minden kisgyermek esetében alapvetően fontosnak tartja, akivel foglalkozni kezd.

Julcsi most 5 éves. Az édesanya a logopédus és az óvoda javaslatára a házi gyermekorvos beutalójával elvitte hallásvizsgálatra. Miután a gyermeket fül-orr-gége szakorvos megvizsgálta, továbbküldte az audiológiára. A hallásvizsgálat során az objektív és a szubjektív hallásvizsgálatok eredményei közepes fokú halláscsökkenést igazoltak. Kiderült, hogy a magas hangtartományok felé mindkét fülén meredeken esik a görbéje, és egyes mássalhangzókat távolabbról vagy zajos környezetben egyáltalán nem hall meg. Hallássérülésének típusa szenzorineurális halláscsökkenés, ami maradandó állapotot jelent és nem gyógyítható. Az audiológus szakorvos hallókészüléket javasolt. A készülék kiválasztásának folyamatában hallássérült szakos gyógypedagógus is részt vett, aki speciális szempontok alapján tudta segíteni az ellátás folyamatát. A hallókészülék próbahordásának időszakában a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Hallásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézményéhez irányították a gyermeket (ez az intézmény a sajátos nevelési igény [SNI] megállapítására, valamint a speciális szurtopedagógiai fejlesztés óraszámának meghatározására jogosult).

Julcsit jelenleg hetente két alkalommal utazótanár látja el. Mivel az óvoda alapító okirata már tartalmazta, hogy az intézmény elláthat hallássérült kisgyermeket, a kislány továbbra is a megszokott óvodai csoportban maradhatott. Az édesanya hetente egy alkalommal részt tud venni a hallássérült szakos gyógypedagógus által tartott foglalkozásokon, így a fejlesztés mellett a tanácsadás, a szülővel való közös munka megvalósulása is lehetővé válik.

III.1.3. Mozgásszervi fogyatékoságok

Áttekintés

A mozgásszervi fogyatékoságok csoportjában az egyének állapotát tekintve mind a kórok (etiológia), mind a funkcióképesség (súlyossági fok, akadályozottság mértéke) szempontjából nagy változatosságot tapasztalhatunk. A korai életszakaszban bekövetkező központi idegrendszeri

károsodások (agyi laesiók, nyitott gerinc), neuromusculáris kórképek (izomdisztrófiák), ortopédiai elváltozásokat eredményező állapotok, pl. végtaghiány, krónikus ízületi gyulladás, üvegcsontúság (osteogenezis imperfecta) és balesetek egyaránt vezethetnek az egyén fizikai cselekvőképességének akadályozottságához.

Mozgásszervrendszert érintő elváltozásokat heterogén etiológiájú kórképek okoznak. Fontos rávilágítani arra is, hogy vannak állapotromlással járó (progrediáló), relatív állapotromlást mutató (az alapállapot nem változik, ám a gyermek fejlődése során a mozgásfunkciói területén tapasztalható eltérés mértéke nő), valamint állapotváltozást nem okozó (stacioner) kórképek. Az állapotromlással járó kórképek közé sorolhatjuk a különböző izomdisztrófiákat, melyek az ép mozgásfejlődésű, problémamentes kisgyermek fokozatosan bekövetkező motoros képességeinek romlását eredményezik. A relatív állapotromlást mutató kórkép tipikus példája a cerebrális parézis (CP). A cerebrális parézises gyermek korai idegrendszeri károsodása minden esetben mozgásszervi fogyatékossgát eredményez. A gyermek mozgásfejlődése elmarad a kortársakétól, és életkorának előrehaladásával a motoros képességek területén egyre nagyobb eltérés mutatkozhat. Serdülőkorban a megnövekedett testtömeg miatt gyakran további relatív állapotromlás következik be. A CP prevalenciája az Amerikai Egyesült Államokban 2,3–3,6/1000 főre tehető.³⁶⁶ Európában és hazánkban az előfordulási arány hasonló (CANS et al. 2002), fontos azonban megjegyezni, hogy nem állnak rendelkezésre pontos hazai adatok, ezek az információk többnyire becslésen alapulnak (KULLMANN 2001). Világszerte hozzávetőlegesen 17 millió embert érint a cerebrális parézis³⁶⁷ és az abból eredeztethető járulékos károsodások kialakulása (a CP egészségügyi vonatkozásait lásd „A központi idegrendszer rendellenességei” című alfejezetben.)

A CP nem progresszív folyamatként történő értelmezése a kóroki tényezők idegrendszert károsító hatására vonatkoztatható (az agyi laesio állapota manifesztálódik), ugyanakkor a serdülőkor környékén vagy későbbi életszakaszokban az egyén elsajátított képességei területén további funkciócsökkenés mutatkozhat (DAN 2007).

A cerebrális parézis által okozott funkcióbeli eltérések leírására alkalmazható klasszifikációs rendszerek a nagymozgások (GMFCS³⁶⁸), a manipuláció (MACS³⁶⁹), a kommunikáció (CFCS³⁷⁰) és a táplálkozás (EDACS³⁷¹; SELLERS et al. 2014) területén egyaránt kidolgozásra kerültek.³⁷² Ezek a klasszifikációs rendszerek funkcionális szempontok alapján öt különböző súlyossági szintet határoznak meg (I–V. szint), és a jól ismert numerikus skálák, tesztek értékelési módszertana helyett az egyén funkcióiról, a funkciók kivitelezéséhez szükséges segédeszközökről adnak szemléletes információt. Alkalmazásuk viszonylag egyszerű: 6–8 funkcionális szempont alapján pl. a nagymozgások funkcionális szintje határozható meg (ROSENBAUM et al. 2006).

A CP-s egyének esetében a nagymozgások klasszifikációs rendszerének átdolgozott, kibővített változata (GMFCS-ER³⁷³) a motoros funkciók leírását a különböző életkori sávok mentén, az egyes életkori sajátosságok figyelembevételével tartalmazza (PALISANO et al. 2007). A klasz-

³⁶⁶ MyChild at Cerebral Palsy.org: Prevalence of Cerebral Palsy. <http://cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/prevalence-and-incidence/> (Letöltve: 2019. 01. 10.)

³⁶⁷ Reaching For The Stars: Cerebral Palsy. <https://reachingforthestars.org/cerebral-palsy/> (Letöltve: 2019. 01. 15.)

³⁶⁸ Gross Motor Function Classification System.

³⁶⁹ macs.nu: MACS: Manual Ability Classification System. http://www.macs.nu/files/MACS_English_2010.pdf (Letöltve: 2019. 02. 02.)

³⁷⁰ Communication Function Classification System. http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/02/CFCS_English_2011_09_01.pdf (Letöltve: 2018. 02. 12.)

³⁷¹ Eating and Drinking Ability Classification System. Lásd Sussex Community NHS Foundation Trust: Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS). <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/eating-drinking-classification.htm> (Letöltve: 2018. 07. 04.)

³⁷² American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AAPDM): Classifications of Function in 21st Century: What are they good for? <https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/IC25-Cooley-Hidecker.pdf> (Letöltve: 2018. 07. 04.)

³⁷³ Gross Motor Classification System – Expanded and Revised.

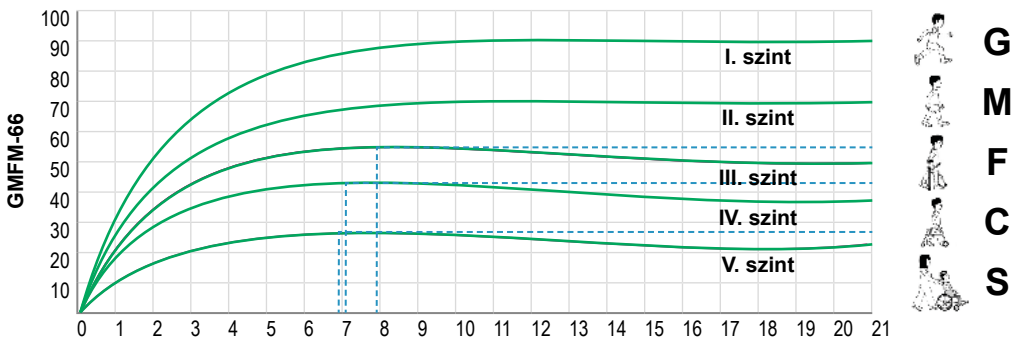
szifikációs rendszer kidolgozásának alapjául a GMFM-66 (Gross Motor Function Measure) funkcionális mérőmódszer szolgált (amely funkcionális tényezőt vizsgál a nagymozgások területén). A GMFCS által alkalmazott életkori sávok az alábbiak:

- 2 éves korig
- 2–4 éves kor között
- 4–6 éves kor között
- 6–12 éves kor között
- 12–18 éves kör között

Ez a klasszifikációs rendszer az egyén önálló, akaratlagos mozgásait írja le, elsősorban az ülés (vertikalizáció), a helyváltoztatás és a mobilitás területén kivitelezhető funkciók mentén. Az ötszintű csoportosítás egyik fontos szempontjának az tekinthető, hogy az egyes szintek közti különbségeknek a hétköznapi tevékenységekben tapasztalt eltéréseket egyértelműen tükrözniük kell. Ezek az eltérések sokkal inkább a korlátozott funkciókat hangsúlyozzák, például a járás során alkalmazott segédeszközre fókuszálnak (bot, könyökmunkó, járókeret, kerekesszék stb.), semmint magára a járáskivitelezés minőségére (ez azt jelenti, hogy pl. a járás minősége elképzelhető, hogy segédeszköz alkalmazásával jobb lehetne, ám ha a funkció kivitelezhető segédeszköz nélkül is, akkor ez a klasszifikációs rendszer lehetővé teszi a magasabb szintű besorolás alkalmazását). Az I–II. szint közötti különbség nem olyan számottevő, különösen 2 éves kor alatt, mint a III–IV–V. szint közötti különbségek.

A nagymozgások fejlődésének manifesztálódása, az egyes motoros funkciók kialakulása (pl. forgás, kúszás, mászás, felülés) csecsemő- és kisgyermekkorban az életkor függvénye. 2 éves kor alatt a koraszülött gyermekek esetében korrigált életkor számítása szükséges.

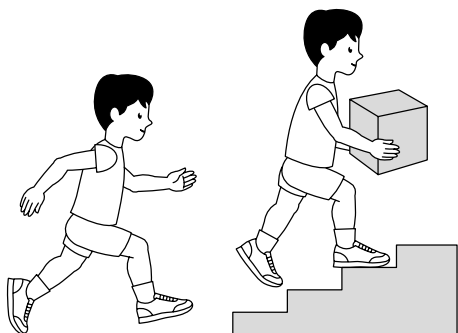
A funkcionális szintek meghatározásához az életkori sávok figyelembevétele nélkülözhetetlen. Egy hosszú távú utánkövetéses kutatás (HANNA et al. 2009) az egyes szintek stabilitását vizsgálta 2–21 éves kor között. A kutatás során a GMFM-66 és a GMFCS mérési eredményeinek elemzése egyaránt azt igazolták, hogy az I. és II. szintű besorolásba kerülő személyek a 7-8. életévük környékén érik el nagymozgásuk fejlődésében a maximális funkcionális szintet, és esetükben 21 éves korukig bizonyítottan nem történik további funkciócsökkenés (11. ábra). A III., IV. és V. súlyossági szintű cerebrális parézises gyermekek szintén a 6. életévük környékén érik el maximális nagymozgásos képességeiket, esetükben azonban további funkciókiesés tapasztalható. Az életkor előrehaladtával jelentkező motoros állapotromlás a klasszifikációs rendszerbe történő besorolást az esetek többségében nem érinti, kategóriaugrás nem történik. Kategóriák közötti „váltás” (visszaesés) azokban az esetekben tapasztalható, amikor az érintett személy a magasabb kategória alsó határán „billeg” (HANNA et al. 2009).



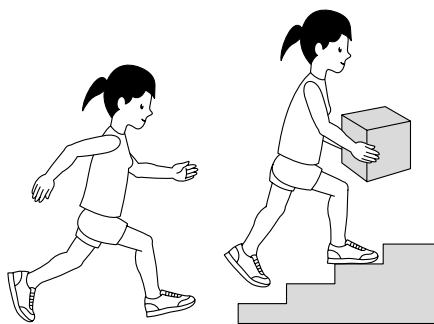
11. ábra. A nagymozgások kategóriaszintjeinek alakulása 2–21 éves kor között a GMFCS alapján (HANNA et al. 2016)

III.1. FOGYATÉKOSSÁGOK

Az alábbiakban a GMFCS I–V. szint összehasonlító ábrái láthatók, két életkori kategóriában (6–12 év, 12–18 év)³⁷⁴

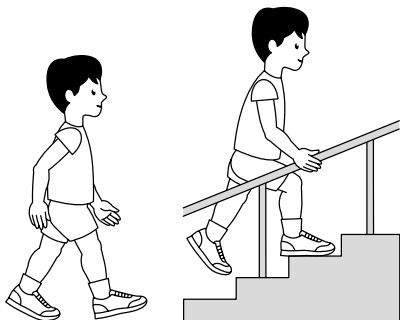


I. szint: 6–12 év

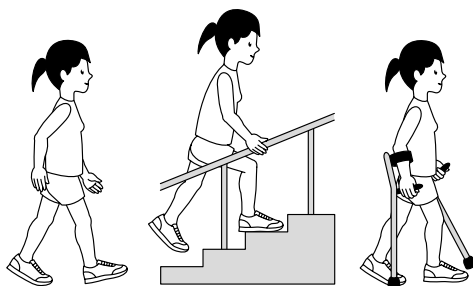


I. szint: 12–18 év

11.1. ábra. GMFCS I. súlyossági szint

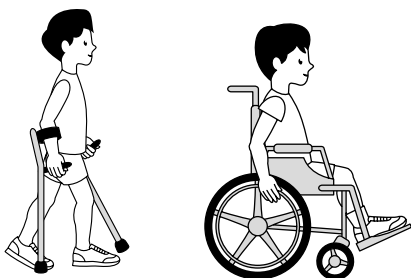


II. szint: 6–12 év

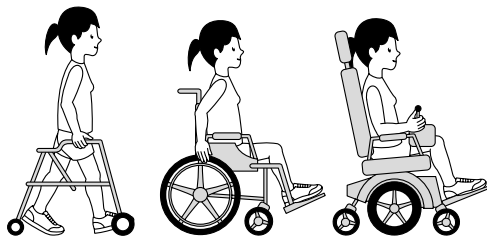


II. szint: 12–18 év

11.2. ábra. GMFCS II. súlyossági szint



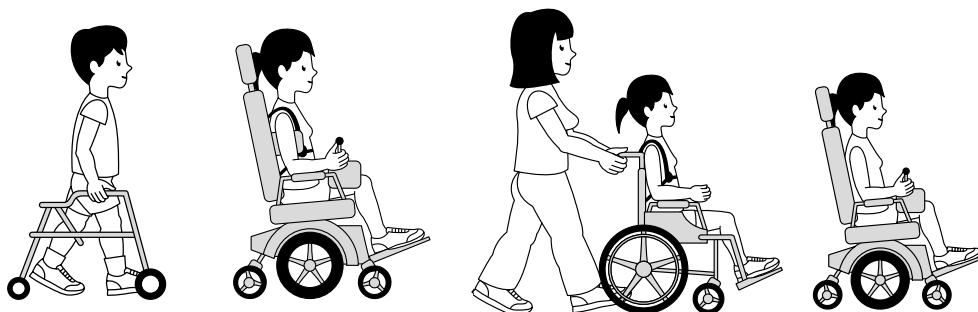
III. szint: 6–12 év



III. szint: 12–18 év

11.3. ábra. GMFCS III. súlyossági szint

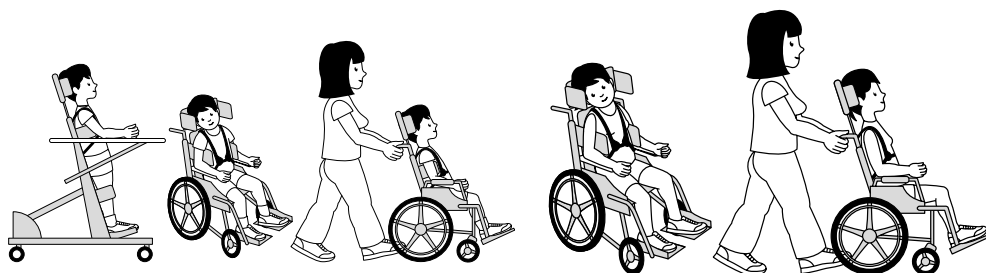
³⁷⁴ Forrás: CanChild: GMFCS E & R between 6th and 12th birthday: Descriptors and illustrations. https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/002/114/original/GMFCS_English_Illustrations_V2.pdf (Letöltve: 2018. 08. 15.)



IV. szint: 6–12 év

IV. szint: 12–18 év

11.4. ábra. GMFCS IV. súlyossági szint



V. szint: 6–12 év

V. szint: 12–18 év

11.5. ábra. GMFCS V. súlyossági szint

A képi illusztráció jól szemlélteti a fentiekben bemutatott grafikon által megjelenített további funkciócsökkenést a III., IV. és V. súlyossági szintre kategorizált személyek esetében.

A mozgásszervi fogyatékoság különböző területeken akadályozza az egyén önállóságát, cselekvőképességét. A mozgásfogyatékoság által leggyakrabban akadályozott területek közé sorolhatók a helyváltoztató mozgások (pl. járás, futás) és az önellátó tevékenységek (pl. étkezés, tisztálkodás, öltözködés, toaletthasználat). Az izomrendszer szabályozásának rendellenességei gyakran érintik továbbá a beszéd és a kommunikáció, valamint a táplálkozás, nyelés során nélkülözhetetlen garato-faringeális régió működését. A mozgásszervi fogyatékos emberek akadályozottságának területeit meghatározhatják életkori sajátosságok is. Gyermekes esetében az óvodai ellátásban, a köznevelésben történő részvétel, míg felnőttek esetében a munka világában történő részvétel válhat akadályozottá a korábban felsorolt funkciók mellett. Szintén az egészségügy feladatai közé sorolható az akadályozottság mértékét csökkentő és a további károsodások, deformitások kialakulását megelőző segédeszközök alkalmazásának elrendelése és hatékony viselésük utánkövetése.

A mozgásfejlődésbeli eltérések kivizsgálása, a biológiai okok felderítése az egészségügyi ellátórendszerben kezdődik. A testi (organikus) károsodások következtében kialakuló mozgásfejlődésbeli és mozgásszervi eltérések a BNO-rendszerben található kód alapján kerülnek meghatározásra. Ebben a WHO által felállított rendszerben 1992 óta létezik a BNO-F82 kategória,

ami a koordináció fejlődési rendellenességére vonatkozó diagnózist jelenti (DCD).³⁷⁵ Bár a meghatározásban a „zavarszintű” eltérés jelenik meg, az atipikus motoros funkciók önmagukban történő előfordulása esetén a gyermekek társadalmi részvételük alapján talán nem minősülnek fogyatékosnak, de a mozgáskivitelezés és funkcióbeli eltéréseik alapján fontos lehet a problémát még az iskolába lépést megelőzően detektálni. A DCD patofiziológiai folyamatainak eredete még nem tisztázott. A jól koordinált, folyamatos mozgások kivitelezéséhez komplex, többszintű szabályozási folyamatok jól szervezett működése szükséges, amely pl. a szenzoros rendszerek, a memória, a figyelem, a döntéshozás, a szenzoros előre- és visszacsatolás együttes működését igényli (CAMPBELL et al. 2014).

A mozgásszervi fogyatékossgal élő gyermek életútját döntő mértékben meghatározza akadályozottságának súlyossága. A gyermek óvodai nevelésének és tankötelezettségének teljesítésére alkalmas nevelési-oktatási intézmény kijelölését a megyei szakértői bizottságok, vagy az országos illetékességi jogkörrel rendelkező Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Mozgásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye (Fővárosi Mozgásvizsgáló) végzi.

Felismerés, szűrés

A mozgásszervi fogyatékossgal felismerése és szűrése több ágazatot érintő tevékenység. A biológiai károsodás objektív jelenléte miatt ez a fogyatékossgal típus az egészségügy ellátórendszerében korosztálytól függetlenül (gyermek- és felnőttkorban egyaránt) időszakosan vagy tartósan megjelenik. A veleszületett (pl. végtagfejlődési rendellenesség, nyitott gerinc) vagy szerzett (pl. balesetek) egészségi állapotbeli eltérések legnagyobb része, melyek a gyermekek fejlődése során mozgásszervi fogyatékossgal eredményeznek, a területi védőnő és házi gyermekorvos/háziorvos által végzett kötelező szűrővizsgálatok alkalmával feltérképezésre kerülnek.

Azokra a fokozatos állapotromlást eredményező (progrediáló) kórképekre, melyeknek tünetei a gyermek életkorának előrehaladtával válnak észlelhetővé (pl. neuromusculáris kórképek), a gyermek környezetében, hétköznapijaiban jelen lévő felnőttek figyelhetnek fel elsőként (szülő, bölcsődei kisgyermeknevelő, óvodapedagógus).

Állapotmegismerés, diagnosztika

A mozgásszervi fogyatékossgal kóreredet szerinti diagnosztizálása az egészségügyben történik, szakorvosi vizsgálat keretében. A gyermekek motoros funkcióinak akadályozottságát megállapíthatja gyermekneurológus szakorvos, gyermekrehabilitációs szakorvos vagy ortopéd szakorvos. Ezeknek a szakorvosoknak arra is van jogosultságuk, hogy elrendeljék az önálló életvitelt segítő és a deformitások kialakulását megakadályozó/csökkentő segédeszközöket. A gyermek fejlődését támogató segédeszközök elrendelése a szakorvos kompetenciája, ám a döntési folyamatba a gyermek ellátásában rendszeresen részt vevő szakemberek (gyógytornász, szomatopedagógus, konduktor) bevonása is elengedhetetlen. Ezek a szakemberek pontosan ismerik a gyermek mozgásfunkcióit, izomerejét és ízületi mozgásterjedelmét, melyek alapján az optimális segédeszköz elrendelése megtörténhet.

A társadalmi részvétel akadályozottságának, azaz a mozgáskorlátozottságnak a mértékét a pedagógiai szemléletű diagnosztika határozza meg. A pedagógiai szemléletű diagnosztika arról is tájékoztatja a szülőket, hogy a gyermeknek milyen lehetőségei vannak tankötelezettsége teljesítéséhez. Az országos hatáskörrel rendelkező Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Mozgásvizsgáló Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye és

³⁷⁵ Developmental Coordination Disorder – a koordináció fejlődési zavara.

a megyei illetékességű szakértői bizottságok adatbázisa tartalmazza azokat az információkat, amelyek alapján a mozgásfogatékos gyermek számára meghatározza a lakóhelyéhez legközelebb található köznevelési intézményeket, melyek alkalmasak lehetnek a gyermek óvodai nevelésének, illetve tankötelezettségének teljesítésére.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A mozgásszervi fogyatékoság terápiájának célja az egyén funkcionális függetlenségének, önállóságának lehető legnagyobb mértékű biztosítása. A funkcionális függetlenség vonatkozhat az önálló helyváltoztatás képességére (segédeszközzel vagy anélkül), valamint a hétköznapi önálló tevékenységekre egyaránt (étkezés, tisztálkodás stb.). A mozgásszervi fogyatékoság terápiáját azokra az erősségekre alapozzuk, amelyek a diagnosztikus folyamat során feltérképezésre kerültek, ám a terápiás célkitűzések során fontos szem előtt tartani a prevenció szempontokat is. Az életkor előrehaladásával fokozatosan kialakuló degeneratív ízületi elváltozások (az ízületi mozgásterjedelem beszűkülése – kontraktúrák kialakulása, deformitások, ficamok) gyakran járnak nagymértékű fájdalommal, melyek az életminőséget negatívan befolyásolják (Hoon et. al. 2014). A mozgásszervi fogyatékoságok terápiája során ezeknek a folyamatoknak a megelőzésére fokozottan figyelni kell.

A mozgásszervi fogyatékoságok konzervatív kezelésében eredményesen alkalmazható pl. a Dévény Speciális manuális technika-Gimnasztika Módszer (DSGM), a Bobath-módszer és továbbfejlesztett változata, a Neuro Developmental Treatment (NDT), valamint a konduktív pedagógia (bővebben lásd a „Motoros funkciók eltérő fejlődése” című alfejezetben). A hidroterápia és a hippoterápia (lovasterápia) jótékony hatásait több kutatási eredmény igazolja, elérhetőségük azonban a személyi és tárgyi feltételek egyedisége miatt csak szűkebb gyermekcsoport számára biztosított.

A szakemberek (gyógytornász, szomatopedagógus, konduktor) által végzett kezeléseken, terápiákon túl a gyermek fejlesztési koncepciójának szerves részét képezi a pozicionálás optimális lehetőségének megteremtése. Erre meg kell tanítani a gyermek gondozásában részt vevő családtagokat és szakembereket egyaránt (pl. a sín és a fűző feladása, a segédeszköz-viselés jelentősége). Amennyiben a terápiás folyamat konzervatív módon (mozgásterápia, fizioterápia, segédeszközök) már nem biztosítja a gyermek optimális fejlődését, sor kerülhet műtéti beavatkozásra is. Ebben az esetben fontos, hogy a gyermek műtét utáni ellátását végző szakemberek tájékozódjanak a műtéti beavatkozás céljáról, következményeiről és a további ellátásra vonatkozó javaslatokról.

A mozgásszervi fogyatékosággal élő gyermekek terápiája során is fontos a komplex fejlesztés biztosítása. A motoros tanulási folyamatok összetettsége megkívánja a különböző képességterületek részletes állapotfeltárását, és az alapján a fejlesztési területek meghatározását a motoros funkciók fejlesztésén túl a különböző részterületeken jelentkező eltérések fejlesztésére (pl. logopédiai fejlesztés vagy a kognitív funkciók fejlesztése). A gyermek életkorának előrehaladtával mind a szülő, mind a gyermek részéről egyre gyakrabban megfogalmazódik a pszichés támogatás szükségessége, különösen akkor, ha a gyermek mozgásállapota romlást mutat (progrediál). Ezt a pszichés támogatást pszichoterápiában jártas pszichológus (klinikai szakpszichológus) biztosíthatja számukra.

A mozgásszervi fogyatékoság komplex megközelítésének fontos része a környezeti akadályok elhárítása, a fizikai akadálymentesítés megvalósítása. Ez az akadálymentesítés vonatkozik a gyermek otthoni lakókörnyezetére és az ellátását biztosító intézményre egyaránt (bölcsőde, óvoda, iskola). A környezeti akadályok elhárítása a társadalmi részvétel lehetőségét biztosítja a gyermek számára.

Gyermekút

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

1. A védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások alkalmával, illetve a szülői kérdőív eredményei segítségével figyeli a gondozott gyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján a gyermek nagymozgásaiban és/vagy finommotoros működésében eltérést észlel, írásban értesíti a házi gyermekorvost/háziorvost, és a szülőt a gyermekkel hozzá irányítja.
 - 1.1. A területi védőnő tájékoztatja a szülőt a pedagógiai szakszolgálat tevékenységéről és a mozgásszervi fogyatékoság megállapítását vagy kizárását több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel végző szakértői bizottság, illetve az országos hatókörű Fővárosi Mozgásvizsgáló szakértői bizottság szerepéről. Amennyiben a gyermek motoros működésében olyan funkciókiesést észlel, ami felveti a tartós társadalmi részvétel akadályozottságának gyanúját, időpontkérést javasol, hogy később, a szakorvosi vizsgálat után ne kelljen sokat várni a szakértői bizottság vizsgálati időpontjára.
 - 1.2. A VOIR-ban rögzíti az észlelést és a továbbírást.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

2. Ha a szülő vagy a gondozó észlel eltérést a gyermek motoros funkcióiban, felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost, aki megvizsgálja a gyermeket.
 - 2.1. A vizsgálat eredménye alapján, amennyiben a manipulációs tevékenységben és/vagy a nagymozgások területén mozgásszervi eredetű, tartósan fennálló eltérő motoros funkciókat tapasztal, akkor szakorvosi kivizsgálást indikál (gyermekneurológus, ortopéd szakorvos, gyermekrehabilitációs szakorvos). Ezzel párhuzamosan a szülőt a gyermekkel a mozgásszervi fogyatékoság megállapítását vagy kizárását több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel végző szakértői bizottsághoz, illetve az országos hatókörrel rendelkező Fővárosi Mozgásvizsgáló szakértői bizottsághoz irányítja, és javasolja a vizsgálati időpont kérését.
 - 2.2. Amennyiben az eltérés nem olyan mértékű, hogy akadályozza a gyermek társadalmi részvételét, de ellátást igényel, akkor a szülőt a gyermekkel a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához irányítja.
 - 2.3. Felismerését és továbbküldési javaslatait az EESZT-ben rögzíti.

Amikor a problémát az óvodában vagy a 3 év feletti gyermekeket (is) ellátó napközbeni intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban stb. ismerik fel

3. Ha a nagymozgások és/vagy a finommozgások eltérését az óvodapedagógus, a napközbeni ellátó intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője stb. észleli, a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz irányítja a szülőt a gyermekkel.
 - 3.1. Amennyiben a gyermek motoros funkcióiban tapasztalható eltérés akadályozza a társadalmi részvételét, az intézmény felelős szakembere kezdeményezi, hogy a szülő keresse fel a mozgásszervi fogyatékoság megállapítását vagy kizárását több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel végző szakértői bizottságot, illetve az országos hatókörű Fővárosi Mozgásvizsgáló szakértői bizottságot.

- 3.2. Ha az észlelt eltérés nem olyan mértékű, hogy akadályozza a gyermek társadalmi részvételét, de ellátást igényel, akkor a szülőt a gyermekkel a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához irányítja.
- 3.3. A gyanú és a küldés tényéről az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt.

A diagnózistól az ellátásba kerülésig

4. Ha az egészségügyi szakellátásban a diagnózist felállító szakrendelő vagy osztály a szakorvosi vizsgálata alapján a gyermek motoros funkcióinak akadályozottságát azonosítja, akkor a szakorvos a gyermeket a mozgásszervi fogyatékoság megállapítását vagy kizárását több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel végző szakértői bizottsághoz, illetve az országos hatókörű Fővárosi Mozgásvizsgáló szakértői bizottsághoz irányítja.
 - 4.1. A szakorvos az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírja a diagnózist, a szükséges segédeszközt (pl. sín, fűző, gyógycipő, bot, mankó, járókeret), a javasolt terápiát, fejlesztést, a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e további orvosi vizsgálatra, szakértői bizottsághoz, egyéb intézményhez való továbbküldés.
 - 4.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
5. A szakértői bizottság a komplex vizsgálat elvégzése után az INYR-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, beírja a vizsgálat eredményét (a diagnózist), az ellátás módját (együttnevelés – integrált ellátás, pl. utazó gyógypedagógussal; vagy különnevelés – speciális ellátás), az ellátás helyszínét, a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (kompetencia), a foglalkozások gyakoriságát, a következő vizsgálatokat.
 - 5.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a vizsgálat tényéről, eredményéről és az ellátási helyszínről.
6. A védőnő az információ birtokában tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
7. Amikor a gyermek ellátása megkezdődik a kulcsintézményben, az első alkalommal (és minden változás esetén) az ellátó saját rendszerében rögzíti a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés, terápia fajtája, rendszeressége, a szakember kompetenciája, heti időpontok, időtartam). Továbbá az ellátó a saját rendszerében rögzíti, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet, és a tanév végén az év végi értékelést. Rögzíti azt is, mikor kezdeményezi az ellátást nyújtó intézmény a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
 - 7.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és a befejezéséről.
8. Ha a szülő a gyermekkel a szakértői bizottsági vizsgálaton nem jelenik meg, további egy alkalommal kell számára vizsgálati időpontot biztosítani. Ha az új időpontban az ismételt felhívás ellenére sem jelenik meg, és a szakértői vizsgálat hivatalból, hatósági megkeresésre vagy szülői egyetértéssel indult, akkor a szakértői bizottság az illetékes tankerületi központnál közigazgatási hatósági eljárás megindítását kezdeményezi. Ha

- a vizsgálat a szülő kérésére indult, a szakértői bizottság a vizsgálati kérelmet visszavontnak tekinti. Ha veszélyeztetést észlel, jelzi a család- és gyermekjóléti szolgálatnak.
9. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
- 9.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikó tényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
- 9.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
10. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

A most 7 éves Bence zavartalan várandósságból született a család harmadik gyermekeként. Mozgásfejlődésbeli eltérését 1 éves kora körül észlelte a család. Házi gyermekorvosuk gyermekneurologiai kivizsgálást javasolt, melynek során a gyermekneurologus szakorvos az alsó végtagokon fokozott izomtónus-eloszlást diagnosztizált (spasztikus diplégia). A gyermeknél DSGM-terápia kezdődött, melyet szakgyógytornász biztosított számára.

A szülő kérésére a gyermek másfél éves korában komplex gyógypedagógiai-pszichológiai állapotfelmérés történt, ami a motoros funkciók eltérő fejlődése mellett a beszédfejlődés területén is lemaradást állapított meg. Megkezdődött a gyermek komplex korai fejlesztése, melyet szomatopedagógus és logopédus biztosított számára. Bence 3 éves korában történt gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálata az intellektuális képességek területén nem mutatott elmaradást, a beszédfejlődésbeli eltérése az artikulációs problémák területére szűkölt (pöszeség). Legnagyobb mértékű elmaradás a nagymozgások területén mutatkozott: az önálló járáshoz járókereket, illetve könyökmankót használ, a bokaízület deformitásainak megelőzésére bokasínt visel.

A gyermek óvodai nevelése együttnevelést biztosító óvodai csoportban történt integrált ellátás formájában. Sajátos nevelési igényének biztosításához az országos mozgásfejlesztő szakértői bizottság mozgásfejlesztésben jártas szakembert javasolt (szomatopedagógust vagy pedagógus végzettségű gyógytornászt, vagy konduktort). Bence integrált keretek között történő iskolai ellátása csak nagy nehézségek árán valósul meg, mert a szakértői bizottság által előírt asszisztentst és a logopédiai ellátást az iskola csak a szülő kitaró utánajárását követően tudta biztosítani.

III.1.4. Intellektuális képességzavar

Áttekintés

Az értelmi fogyatékoságok körét ma korszerűbb elnevezéssel, a nemzetközi irányokat is követve intellektuális képességzavaroknak nevezzük (LÁNYINÉ ENGELMAYER 2012). Az intellektuális képességek fogalmi meghatározása sok ellentmondást rejt magában. A genetikai, kulturális és környezeti tényezők szerepéről eltérő módon gondolkodnak a tudományos világ szakemberei (Alfred Binet: 1857–1911; Arthur R. Jensen: 1923–2012; Robert J. Sternberg: 1949–; David Wechsler: 1896–1981). Az intellektuális képességek értelmezése a XX. század végéig elsősorban az intelligencia pszichometriai módszerekkel (IQ-tesztek) történő, számszerűsített méréséhez kapcsolódott. Az intelligencia fogalmát Wechsler az egyén olyan **összteljesítményének** tekinti, amely által képes a környezetében **célirányos cselekvéseket** végrehajtani, **raciónálisan gondolkodni** és **hatékonyan tevékenykedni** (ARDILA 2018). A kognitív és a behaviorista idegtudományok képviselői a XIX. század közepétől próbálják meghatározni az intellektuális képességek idegrendszeri hátterét, ám a központi idegrendszer feldolgozási-szabályozási folyamatainak összetettsége miatt az agyi irányítást végző területek nehezen lokalizálhatók.

Az intellektuális képességek összetettségéből adódóan azok átfogó értelmezésére, megértésére és pontosabb meghatározására az utóbbi időben egyre nagyobb érdeklődés mutatkozik a végrehajtó funkciók (executive functions) fogalmának alkalmazhatósága iránt (HÖFFLERNÉ PÉNZES 2017). A végrehajtó funkció olyan összetett fogalom, amely a **kognitív folyamatokat a funkció irányából** közelíti meg (MOHAI–KÁLÓZI–SZABÓ–RÓZSA 2016), és magában foglalja a tervezés, szervezés és kivitelezés stratégiai összehangolását egy célirányos tevékenység során. Az intelligencia és a végrehajtó funkciók közötti összefüggéseket folyamatosan vizsgálják a tudományos élet szereplői (ARDILA 2018).

Az értelmi alulteljesítést sokféle elnevezéssel illették, attól függően, hogy az érintett személy életének mely aspektusa – az alkalmazkodás, a taníthatóság, az önállóság, az orvosi, jogi, szociológiai vonatkozás – került előtérbe a meghatározáskor, s hogy mely területnek volt szüksége olyan definícióra, ami jól körülírta az ott megjelenő nehézségeket.

Az intellektuális képességzavar olyan állapotokat jelöl, amelyekben az értelmi képességek lényeges mértékben átlag alattiak, és ezzel párhuzamosan az alkalmazkodás – például a kommunikáció, az önellátás és az önirányítás – több területen is károsodik. Az intelligencia a népességben úgy oszlik el, hogy a legtöbb ember az átlag környékén teljesít, míg a szélsőségesen magas, illetve alacsony teljesítményszintekkel egyre kevesebb egyén jellemezhető. Ezt a pszichológiai tesztekkel megragadható eltérést használják fel az intellektuális képességzavarok osztályozásakor, amikor megkülönböztetnek enyhe, mérsékelt, súlyos és legsúlyosabb fokú értelmi fogyatékoságot. Az értelmi képességek tesztekkel mérhető színvonala csak az egyik oldala egy személy életlehetőségeinek, ehhez még számtalan környezeti, egyéni variáns járul, nem elfeledve azt sem, hogy milyen kóreredet határozza meg ezt az állapotot, és az a fejlődés mely időpontjában érte a gyermeket. Az intellektuális képességzavar összetett jelenség; a populáción belüli előfordulási gyakoriságának (prevalencia) meghatározására számos nemzetközi kutatás irányult (LÁNYINÉ ENGELMAYER 2012). Az IQ-eredmények alapján történő besorolás alapján a megközelítőleg 2,5–3% az életfeltételektől függetlenül viszonylag állandó (CsÁKVÁRI–MÉSZÁROS 2012). Az etiológiai (kóroki) tényezők meghatározása egyes esetekben nagyon bizonytalan lehet, más esetekben egyértelműen azonosíthatók, például szerzett agysérüléseknél vagy kromoszóma-rendellenességek esetén (Down-szindróma).

Az intellektuális képességzavarokat súlyosság alapján osztják fel alcsoportokra. A WHO által kiadott orvosi szemléletű klasszifikációs rendszer, a BNO-10 (Betegségek Nemzetközi Oszt-

tályozása; WHO 1992) az intellektuális képességszavar / értelmi fogyatékoság diagnózisának meghatározására a mentális retardáció kifejezést használja, melynek mértéke intelligenciatesztekkel határozható meg (enyhe, közepes, súlyos, igen súlyos [extrém] mentális retardáció stb.). A mentális retardáció / intellektuális képességszavar olyan fogyatékoság, amely a 18. életév előtt észlelhető, és azonos kultúrájú kortárs közösségben **akadályozott társadalmi részvétel** eredményez. A fogyatékoság értelmezésének komplex, dinamikus modelljére visszautalva egyértelművé válik, hogy az intellektuális képességszavar mértékét nem lehet csupán numerikus mérőmódszerek alkalmazásával (IQ) meghatározni. Az egyén társadalmi részvételének akadályozottsága a környezeti tényezők alakításával befolyásolható. Az Amerikai Intellektuális és Fejlődési Zavar Társaság³⁷⁶ az intellektuális képességszavar súlyossági kategóriáinak meghatározásakor hangsúlyosan kezeli az egyén **támogatási szükségletének mértékét**, amely a DSM-V³⁷⁷ klasszifikációs rendszerben is megjelenik.

Ezek a modern klasszifikációs rendszerek rávilágítanak arra, hogy az intelligenciakvóciens nem lehet egyedüli meghatározója az intellektuális képességszavarral élő egyén megítélésnek. A DSM rendszerének szükségletalapú megközelítése az egyén adaptációs képességét hangsúlyosan jeleníti meg. Az intellektuális képességszavarok súlyosság szerinti alcsoportjai a támogatási szükséglet mértékének függvényében az alábbiak szerint kategorizálhatók (SCHALOCK 2010):

Rugalmas határú IQ-övezet	A társadalmi segítségre való rászorultság mértéke
enyhe fokú (75–50 közötti IQ)	időszakos támogatás
mérsékelt fokú (55–35 közötti IQ)	korlátozott támogatás
súlyos fokú (40–20 közötti IQ) igen súlyos fokú (25 alatti IQ)	kiterjedt támogatás állandó támogatás

Kisgyermekkorban az értelmi fejlődés lelassulása mellett a leginkább szembetűnő a mozgás-, nyelv- és beszédfejlődés, valamint az érzelmi és a szociális fejlődés eltérése, de ezek a funkciók nem kivétel nélkül és nem azonos mértékben érintettek. A korai időszakban a legfontosabb tennivaló az atipikus fejlődésű csecsemők és kisgyermekek számára a kora gyermekkori intervenciók ellátás biztosítása, ami az érintett családdal egységben megvalósuló egyéni szükségletekre irányul. A korai életszakaszban megkezdett intervenció jelentős emelkedést hozhat az intellektuális funkcionálás színvonalában, segíti a további rehabilitáció lehetséges útjainak kidolgozását, és az alkalmazkodási repertoár szélesedését jelentheti, ami a gyermek és az őt körülvevő család jövőjének, sikeres inklúziójának egyik záloga.

Felismerés, szűrés

Lényeges, hogy minél korábban ismerjék fel az értelmi fejlődés késését, és a gyermek minél hamarabb kaphassa meg az optimális fejlődéséhez szükséges segítséget. A szűrésben, felismerésben minden olyan szakembernek felelőssége van, aki a gyermekkel foglalkozásából fakadóan találkozik. A házi gyermekorvosnak/háziorvosnak éppen úgy, mint a védőnőnek, a bölcsődei kisgyermeknevelőnek és az óvodapedagógusnak.

Melyek azok a jelek, amelyek esetén az értelmi fejlődés nehezítettségére kell gondolni? Ha a kisgyermek jelentősen az életkori normák alatt teljesít a főbb fejlődési területeken (mozgás, kommunikáció, játék, önállóság, szociális kapcsolódás képességei), vagy ha különböző is-

³⁷⁶ American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD.

³⁷⁷ Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders.

mert pre- és perinatális károsítók miatt számolni kell a fejlődési rizikóval (KEREKI–MAJOR 2012). A szűrésben a védőnő tájékoztatással, szűrőtesztek, megfigyelési szempontsorok, kérdőívek alkalmazásával biztonságosan nyújthat segítséget a szülőknek (BÜKI–GALLAI–PAKSY 2004; ALTORJAI–FOGARASI–KEREKI 2014).

Állapotmegismerés, diagnosztika

A feltételezett elmaradást komplex vizsgálattal kell meghatározni és megerősíteni vagy kizárni. Ez az alábbi szakemberek közös feladata:

- orvos (gyermekneurológus, gyermekgyógyász, gyermekpszichiáter, egyéb szakorvosok, például fül-orr-gégész a társult zavaroktól függően);
- gyógypedagógus (értelmileg akadályozottak, illetve tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, logopédus);
- pszichológus, klinikai szakpszichológus;
- családsegítő – sok esetben a szociokulturális háttér ismerete miatt.

Minél kisebb a vizsgálandó kisgyermek, annál nagyobb a hangsúly a vizsgálat anamnézis és kikérdezéses részén. A gyermek addigi orvosi vizsgálati eredményeinek áttekintése, kontextusba helyezése szintén meghatározó jelentőségű lehet a vizsgálat folyamatában. A következő lépés a strukturált megfigyelés, a fejlődési tesztek felvétele. Ezek eredményeinek értelmezése széles körű tájékozottságot igényel mind a gyermek egyéni életútja, körülményei mind a vizsgálati eljárások megbízhatóságának tekintetében. A csecsemő- és kisgyermekkori skálaértékek ugyanis nem jósolják be egyértelműen a későbbi értelmi állapotot, különösen nem annak enyhébb fokú sérülését, szemben a 4–5 éves kori eredményekkel, melyek már jobban jellemzik a gyermek stabil fejlődési potenciálját. Éppen ezért – különösen enyhébb esetekben – 3–4 éves kor alatt nem mondható ki az intellektuális képességzavar diagnosztikus kategóriája.

A korai diagnosztikában igen jelentős kérdés azoknak a fejlődési elmaradásoknak a megragadása, melyek nem intellektuális képességzavarok talaján alakultak ki, mégis a korai életkorban hasonló tüneti képet nyújtanak. A differenciáldiagnosztika hiányosságai téves utakra terelhetik a családokat, olyan ellátások felé, amelyek nem szolgálják a gyermek fejlődését, sőt adott esetben még konzerválnak is bizonyos traumatikus helyzeteket, körülményeket. A specifikus nyelvi zavarok, a figyelem és az aktivitás zavarai, a súlyos szenzoros integrációs zavarok, valamint a szocio-emocionális zavarok és a hospitalizáció igen eltérő kórokok alapján viszonylag hasonló tüneti képeket, elmaradásokat produkálhatnak, melyeknek komplex vizsgálata nélkül hiba a korai fejlesztés megkezdése, bármennyire is jogos a segítségnyújtás azonnaliságának igénye.

A 3 évnél idősebb gyermekek esetében az illetékes járási szakértői bizottság feladata a teljes körű pszichológiai, pedagógiai-gyógypedagógiai vizsgálat, majd a sajátos nevelési igény gyanúja esetén a megyei/fővárosi pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához való küldés. Az intellektuális képességzavar feltárására irányuló diagnózisalkotás elsődleges helye a területileg illetékes megyei/fővárosi pedagógiai szakszolgálatok szakértői bizottsága (IQ-vizsgálat elvégzésére a gyermekpszichiátriai osztályok/szakrendelések is jogosultak). Az itt elkészülő szakértői vélemények állapítják meg a sajátos nevelési igényre való jogosultságot, valamint intézkednek arról, hogy a gyermek számára milyen ellátás szükséges, és azt hol kaphatja meg a köznevelés keretei között.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A szakértői vélemény javaslatai alapján 3 éves kortól kétféleképpen alakulhat a gyermek további ellátása. A szakértői bizottság vagy a korai fejlesztés és gondozás folytatása mellett dönt, vagy a gyermek megkezd az óvodát, és ott a szükségleteinek megfelelő, együttnevelést biztosító

(integrált) vagy különnevelést biztosító (speciális) keretek között kapja meg az ellátást. A kora gyermekkorban alkalmazott terápiás megközelítések célpontja a gyermek mellett a gyermeket nevelő család. Ezért a gyógyító, prevenciós lépéseknek a gyermek konkrét fejlesztésével párhuzamosan ki kell terjedniük a család gondjainak csökkentése irányába is a család egységének megőrzése és működésének, kompetenciájának optimalizálása érdekében.

A gyermekek fejlesztésének legjellemzőbb formái:

- a kognitív funkcionálás szintjét növelő gyógypedagógiai eljárások, komplex gyógypedagógiai fejlesztés és tanácsadás;
- mozgásterápiák, gyógytorna;
- szenzoros integrációs eljárások;
- beszédfejlesztés, kommunikációfejlesztés;
- zeneterápia;
- állatasszisztált eljárások.

Az intellektuális képességzavart sok szülő kezdetben betegségként értelmezi, ezért az őket nyugtalanító kérdéseket azoknak az egészségügyi szakembereknek teszik fel, akik a legközelebb vannak hozzájuk – a védőnőknek és házi gyermekorvosoknak/háziorvosoknak. Az ilyen természetű segítő beszélgetésre feltétlen időt kell szánni, és a szülő terhelhetőségének monitorozásával párhuzamosan világossá kell tenni a reális lehetőségeket. Lehet hangsúlyozni azt, hogy bármennyire is fontos az okosság az életben, nem az egyedüli érték, és tanulási kapacitása az ő gyermeküknek is van. A másokra utaltság, a szeretet- és kapcsolatvágy nemcsak az ő sajátossága, hiszen ezekkel minden emberi kultúra számol, ezek minden emberben jelenlévő sajátosságok. Az időben megkezdett fejlesztő és terápiás beavatkozások fokozatosan elterelik a szülők beszűkült figyelmét a károsodásról, a traumájukról, a büntudatukról, majd gyermekük világában egyre jobban tájékozódva sokkal határozottabban érzik a mindennapok jelentőségét, a tevékenység szerepét, és egyre jobban kezdenek bízni a későbbi önállóság és a kielégítő életvitel lehetőségében.

Gyermekút

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

1. A védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások alkalmával, illetve a szülői kérdőív eredményei segítségével figyeli a gondozott gyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján a gyermek értelmi fejlődésének (pl. figyelem, játéktevékenység, problémamegoldó gondolkodás) területén eltérést észlel, írásban értesíti a házi gyermekorvost/háziorvost, és a szülőt a gyermekkel hozzá irányítja.
 - 1.1. A területi védőnő tájékoztatja a szülőt a pedagógiai szakszolgálat tevékenységéről és a keretében működő szakértői bizottságok szerepéről. Amennyiben a gyermek problémamegoldó gondolkodása 6 hónapnál nagyobb mértékű eltérést mutat a tipikus fejlődésmenethez képest, javasolja a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságánál az időpontkérést.
 - 1.2. A VOIR-ban rögzíti észlelését és a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz, illetve a pedagógiai szakszolgálathoz való irányítási javaslatot is.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

2. Ha a szülő vagy a gondozó eltérést észlel a figyelem, a játéktevékenység, a problémamegoldó gondolkodás, a beszéd stb. területén, felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost, aki a vélt probléma természetének megfelelő szakorvoshoz küldi a gyermeket

(gyermekpszichiáter, gyermekneurológus, valamint fül-orr-gégész, szemész). Amennyiben gyermekneurológus vagy gyermekpszichiáter vizsgálatára küldi, pszichológus konzulens részvételét is javasolja.

- 2.1. Ha a házi gyermekorvosban/háziorvosban felmerül az értelmi sérülés gyanúja, a családot a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához irányítja, és javasolja a vizsgálati időpont kérését.
- 2.2. Felismerését és továbbküldési javaslatait az EESZT-ben rögzíti.

Amikor a problémát az óvodában vagy a 3 év feletti gyermekeket (is) ellátó napközbeni intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban stb. ismerik fel

3. Ha az intellektuális képességek területén az eltérést az óvodapedagógus, a napközbeni ellátó intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője stb. észleli, és úgy látja, hogy a gyermek intellektuális képessége a tipikus fejlődésmenethez képest legalább 6 hónap eltérést mutat, az intézmény szakembere a szülőt a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz irányítja, illetve a szülő egyetértésével a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához fordul, amely a gyermek teljes körű pszichológiai, pedagógiai-gyógypedagógiai vizsgálatát elvégzi. (A szülő is nyújthat be kérelmet.)
- 3.1. A felismerés és a küldés tényéről az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt.

A diagnózistól az ellátásba kerülésig

4. Ha az egészségügyi szakellátásban a diagnózist felállító szakrendelő vagy osztály szakorvosi vizsgálata alapján a gyermek intellektuális képességeinek akadályozottságát azonosítja, akkor a szakorvos szükség esetén gondozásba veszi a gyermeket, illetve jogszabály szerint a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához irányítja.
 - 4.1. A szakorvos az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírja a diagnózist, a javasolt terápiát, fejlesztést, a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e további orvosi vizsgálatra, szakértői bizottsághoz, egyéb intézményhez való továbbküldés.
 - 4.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
5. Amennyiben a járási szakértői bizottság vizsgálja a gyermeket, lehetővé válik, hogy a gyermek a fejlődési szükségleteihez igazodó fejlesztésben, terápiás ellátásban részesüljön. Ezt vagy a járási pedagógiai szakszolgálatnál, vagy az óvodai ellátás keretében kapja meg.
 - 5.1. A járási illetékességű pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottsága rögzíti az INYR-ben, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, beírja a vizsgálat eredményét, megállapításait, az ellátás módját, az ellátás helyszínét, a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (kompetencia), a foglalkozások gyakoriságát, a következő felülvizsgálatokat.
 - 5.2. Intézkedéseiről javasoltan elektronikus úton tájékoztatást küld a védőnőnek, házi gyermekorvosnak/háziorvosnak.

- 5.3. Ha a járási szakértői bizottság megítélése szerint a gyermeknél sajátos nevelési igény valószínűsíthető, a gyermeket a megyei szakértői bizottsághoz küldi tovább, egyben megküldi a bizottság részére saját vizsgálatának dokumentációját és annak eredményeit, a vizsgálat alapján tett megállapításait, valamint a rendelkezésükre álló egyéb iratokat.
6. Amennyiben a megyei szakértői bizottság sajátos nevelési igényt állapít meg, helyben hagyja a járási szakértői bizottság vizsgálati eredményét. Az ellátó csak olyan intézmény lehet, ahol rendelkeznek a gyermeki szükségletekhez igazodó, az intellektuális képességeinek megfelelő szintű gyógypedagógiai fejlesztés személyi, tárgyi feltételeivel (javasolt értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányú gyógypedagógus, logopédus közreműködése). A gyógypedagógiai intézmény saját ellátási rendszerében a szakértői véleményben rögzítettek alapján szervezi meg a gyermek ellátását. Ez történhet különnevelést biztosító (speciális) és együttnevelést biztosító (integrált) intézményben; ez utóbbi formánál a gyógypedagógiai intézmény utazó gyógypedagógusai végzik a rendszeres specifikus beavatkozást óvodai helyszínen. Az ellátónál szükség esetén folytatódik a gyermek specifikus kivizsgálása, melynek hatására a fejlesztés, a tanítás módszerei, célja változhatnak.
- 6.1. A megyei szakértői bizottság az INYR-ben rögzíti a járási szakértői bizottság, illetve a saját vizsgálati eredményeit és javaslatait, és javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a vizsgálat tényszerű, eredményéről és az ellátási helyszínről.
7. A védőnő az információ birtokában tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
8. Amikor a gyermek ellátása megkezdődik a kulcsintézményben, az első alkalommal (és minden változás esetén) az ellátó a saját rendszerében rögzíti a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés, terápia fajtája, rendszeressége, a szakember kompetenciája, heti időpontok, időtartam, a kijelölt kontaktszemély neve, elérhetősége). Továbbá az ellátó saját rendszerében rögzíti, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet, és a tanév végén az év végi értékelést. Rögzíti azt is, mikor kezdeményezi az ellátást nyújtó intézmény a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
- 8.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és a befejezéséről.
9. Ha a szülő a gyermekkel a szakértői bizottsági vizsgálaton nem jelenik meg, további egy alkalommal kell számára vizsgálati időpontot biztosítani. Ha az új időpontban az ismételt felhívás ellenére sem jelenik meg, és a szakértői vizsgálat hivatalból, hatósági megkeresésre vagy szülői egyetértéssel indult, akkor a szakértői bizottság az illetékes tankerületi központnál közigazgatási hatósági eljárás megindítását kezdeményezi. Ha a vizsgálat a szülő kérésére indult, a szakértői bizottság a vizsgálati kérelmet visszavontnak tekinti. Ha veszélyeztetést észlel, jelzi a család- és gyermekjóléti szolgálatnak.
10. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
- 10.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek

fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.

- 10.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
11. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

Adél most 6 éves. Édesanyja az egészségügyben dolgozó elismert szakember, aki férjével együtt gondosan neveli kislányát és aggódalmasan figyeli a fejlődését. Adél zavartalan várandósságból a 40. hétre, indított hüvelyi szülésből, átlagos súllyal született, 9/10-es Apgar-értékkel. Adaptációja rendben zajlott, de csak hat hétig tudott szopni, utána lefejt anyatejet kapott. Mozgásfejlődése lelassult: 11 hónaposan kezdett kúszni-mászni, és 18 hónaposan indult el önállóan. 2 éves kora után kezdett szavakat mondani, de beszédmegértése és szókincse csak kis lépésekben haladt előre, bölcsődei jelét 4 éves koráig nem ismerte fel. Jó étvágyú kislány, de a rágással nehézségei voltak, és a kanálhasználat sem ment könnyen. Alvása megfelelő volt, nem betegeskedett. Fejlesztését 10 hónapos korában magánellátónál kezdték meg. Vizsgálat csak 3 éves kora után, bölcsődei javaslatra történt a korai fejlesztőközpontban, majd a pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságában, ahol a sajátos nevelési igényre való jogosultságát elfogadták.

Adél óvodai beilleszkedése 5 éves korában nagyon nehezen ment. A bölcsődei csoport megszokottsága után nehezen tudott „váltani” a nagy létszámú óvodai gyermekcsoport légkörére; kifejezetten félt a gyerekektől, érintésüktől sírva fakadt, elhúzódott. Egész napját egy kisbaba ringatásával töltötte, közben elmerengett, és néha csorgatta a nyálát. A színezés, rajzolás, mesehallgatás nem kötötte le. Rövid idő múlva dobálni kezdett, majd a hozzá közelítő gyerekeket fellökte. Diagnózisát ekkor az addigi pszichomotoros megkésettiséget felváltva enyhe értelmi fejlődésbeli elmaradásra változtatták, és utazó gyógypedagógiai ellátását javasolták. Az óvodában tanulásban akadályozottak szakos gyógypedagógus és logopédus kezdett el dolgozni vele. Fejlődése szinte azonnal látványosan elindult, ami elsősorban a többi gyermekkel való kapcsolatának javulásában volt érzékelhető.

III.1.5. Beszéd fogyatékoság

Áttekintés

A beszéd az emberre jellemző humánspecifikus funkció, az emberi kommunikáció elsődleges eszköze. Ha a beszédértés vagy a kifejező beszéd fejlődése valamilyen akadályozó tényező miatt eltérést mutat, a kommunikáció akadályozott fejlődéséből adódó probléma a gyermek teljes személyiségfejlődésére negatív hatást gyakorol. A fogyatékoság fogalmának általános meghatározását figyelembe véve beszéd fogyatékosnak tekinthetjük azokat az egyéneket, akiknek valamilyen biológiai károsodás következtében a szóbeli (verbális)

kommunikációja akadályozottá válik, illetve egy korszerűbb megfogalmazással, a hang-, a beszéd-, illetve a nyelvi fejlődésük mértéke és minősége jelentősen eltér a tipikusnak mondható többségtől.

A beszéd fogyatékoság fogalmának pontos meghatározása nehéz feladat, mert a beszéd-fogyatékoság kóroki (etiológiai) tényezője és klinikai megjelenése nagy változatosságot mutat. A korai életszakaszban megjelenő nyelvfejlődési zavar (korábban akadályozott beszéd- és nyelvfejlődés) tartós fennmaradása beszéd fogyatékoság kialakulásához vezethet. „A nyelvi fejlődés elmaradása számos fejlődési zavar vagy szindróma velejárója lehet, és sok különböző formát ölthet. Van azonban a gyerekeknek egy olyan csoportja, akik specifikusan vagy legalábbis elsődlegesen a nyelvi, szűkebben pedig a nyelvtani fejlődésükben mutatnak elmaradást anélkül, hogy ezt az elmaradást neurológiai, szenzoros, kognitív vagy társas-érzelmi problémák magyarázhatnák. A hazai és nemzetközi szakirodalomban legelterjedtebben a specifikus nyelvi zavar (SNYZ)³⁷⁸ kifejezés használatos a probléma jelölésére” (PLÉH–KASS–LUKÁCS 2008, 2). A BNO-10 osztályozási rendszere a pszichés fejlődés zavarai közé sorolja a specifikus beszéd- és nyelvfejlődési zavarokat (BNO-10: F80).

A nyelvfejlődési zavar először általában nyelvfejlődési késés formájában mutatkozik meg. Ilyen esetben szakembernek (logopédus, beszédvizsgáló szakértői bizottság) kell megállapítania, hogy ez a késés egyben minőségi különbség-e a nyelvfejlődésben, vagy egy lassabb érés/fejlődés következtében megnyilvánuló mennyiségi késés, ami minőségileg ugyanazt a nyelvfejlődési utat járja be. A szerzett beszéd fogyatékoság kialakulhat felnőttkori központi idegrendszeri sérülés (pl. stroke) következtében vagy traumás koponyasérüléseknél is.

A beszédhanghibák, az artikuláció jellegzetes zavarainak diagnosztizálásában az utóbbi időben egyre nagyobb szerepet kap – a korábbi fejezetekben már többször említett – klasszifikációs (osztályozó) rendszer kidolgozása. A felosztás magában foglal egy olyan alkategóriát, amelyben a hibázások a beszéd érthetőségét még nem befolyásolják, valamint további olyan kategóriákat, amelyek a beszédbeli elmaradás mértékét/természetét az egyén társas kommunikációjának sikeressége, társadalmi részvételének lehetősége, akadályozottságának mértéke alapján határozza meg (TAR 2017).

A szakértői bizottságok komplex gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgáló módszerek alkalmazásával állapítják meg, hogy az eltérő nyelvfejlődés (beszédfejlődés) hátterében a hangképzés zavara (pl. orrhangzósság), az artikulációs bázis fejlődésének súlyos zavara, a szókincs fejlődésének zavara, a nyelvtani rendszer fejlődésének zavara vagy a nyelvhasználat zavara áll-e. Ez utóbbi három egyaránt megjelenhet a nyelvi értés és a nyelvi produkció oldalán is (nyelvtani szabályok alkalmazásának zavara). A beszéd fogyatékoságot ritkább esetben a beszéd folyamatosság súlyos zavara esetén is megállapítják (ilyen pl. a súlyos dadogás vagy hadarás). Az ún. szelektív mutizmus esetén inkább a háttérben álló pszichés tényezők hatását mérlegelik, és csak ritkán állapítanak meg beszéd fogyatékoságot.

A zavarok hátterében anatómiai, esetleg működési vagy valamilyen központi idegrendszeri eredetű tényező állhat. A beszéd fogyatékoság diagnosztizálásának felállítása több szakemberből álló interdiszciplináris vizsgáló csoport feladata. A szakorvos (fül-orr-gégész, gyermekneurológus), a gyógypedagógus (logopédus, értelmileg akadályozottak / tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus) és a pszichológus (klinikai szakpszichológus) egyaránt fontos tagjai a diagnosztikus teamnek. Az eltérő beszéd- és nyelvfejlődés hátterében meghúzódó oki tényezők összetettségéből kiindulva rávilágíthatunk arra, hogy hosszú út vezet az első tünetek észlelésétől a beszéd fogyatékoság diagnosztikájáig.

³⁷⁸ Angolul: Specific Language Impairment – SLI.

Felismerés, szűrés

A területi védőnő által végzett kötelező szűrővizsgálatok mellett a szülői megfigyeléseknek is nagy jelentősége van a gyermekek hallás- és beszédfejlődésbeli eltéréseinek korai észlelésében. A beszédfejlődés területén tapasztalt eltérések objektív értékelésében fontos szerepet játszanak a védőnői családlátogatások, hiszen ezek az alkalmak jó lehetőséget biztosítanak arra, hogy a védőnő megfigyelje a gyermek szociokulturális környezetét, a család szokásait és tárgyi környezetét. A szűrővizsgálati eredmények értékelése során a környezeti tényezők befolyásoló szerepét mindig figyelembe kell venni, és azok tükrében kell értékelni, értelmezni a gyermek állapotát. A szülői megfigyelések objektív értékelése szintén kiemelt összetevője a szűrés és a felismerés folyamatának. A szülők észrevételeit, benyomásait mindig fontos meghallgatni, és a szülői tapasztalatokat össze kell vetni a szakember által megfogalmazott észrevételekkel. A gyermek környezetében lévő felnőttek és a gyermek intézményi ellátásában közreműködő szakemberek (elsősorban az óvodapedagógusok) megfigyeléseinek összegzése segítheti a korai gyanújelek megfogalmazását.

Az óvodás gyermekek Magyarországon 3 és 5 éves korukban – az óvodába lépéskor, majd az iskolakezdést megelőző tanév elején – szülői hozzájárulás nélkül, kötelezően vesznek részt logopédiai szűrővizsgálaton (lásd a „Kommunikáció eltérő fejlődése” című alfejezetet).³⁷⁹ Ezeknek a szűrővizsgálatoknak több célja is van: a gyermekek nyelvi fejlettségének feltérképezése, a nyelvi fejlődés esetleges elmaradásának kiszűrése, a köznyelvi normáktól eltérő artikuláció kiszűrése, valamint az olvasáskészség problémáinak feltárása. A kiscsoportos korban kiszűrt nyelvfejlődési problémák esetén a szülő hozzájárulásával további logopédiai vizsgálatok történnek, és a vizsgálatok eredményei határozzák meg, hogy a gyermek logopédiai ellátása milyen keretek között történjen (pedagógiai szakszolgálat logopédiai szolgáltatása vagy utazó gyógy-pedagógusi ellátás). Az 5 éves korban kiszűrt gyermekeket logopédiai szolgáltatás keretében látják el, általában az óvoda épületébe kijáró logopédus segítségével (a súlyosabb nyelvfejlődési zavarok felismerése általában már ezt megelőzően megtörténik, akár 2-2,5 éves kor környékén).

A beszéd/nyelv az óvoda nagycsoportjában, illetve az iskoláskorra már a tanulási folyamatok alapját képezi, így ennek fejlődési zavara veszélyezteti az iskolába lépés sikerességét. Amennyiben az 5 éves kori szűrővizsgálat eredménye súlyos beszéd- és nyelvfejlődési elmaradást mutat (korábbi nevén szenzoros vagy motoros diszfázia), és a gyermeket a szakértői vizsgálatot követően beszéd fogyatékosnak nyilvánítják, úgy az eddiginél intenzívebb ambuláns ellátásra jogosult, illetve szükség esetén speciális óvodai (beszédjavító óvodai) elhelyezésre, ahol a fejlesztés minden nyelvi szintre kiterjed (fonetikai, fonológiai, lexikai, grammatikai, szintaktikai, pragmatikai). Minél korábbi a felismerés, annál teljesebb lehet a nyelvi fejlesztés eredménye. A beszéd fogyatékos gyermekek nemritkán még az alsó tagozat ideje alatt is logopédiai ellátásban részesülnek.

Állapotmegismerés, diagnosztika

A nyelvfejlődési késés vagy zavar (megkésett vagy akadályozott beszéd- és nyelvfejlődés) első tüneteinek észlelésekor a gyermek az egészségügyi ellátórendszerben a zavar természetétől függően hallásvizsgálaton, fül-orr-gégészeti vizsgálaton, esetleg gyermekfoniátriai vizsgálaton vesz részt. Ha a beszéd neuromotoros szabályozásában is gyanújelek tapasztalható, a pontos kóroki tényezők feltárására gyermekneurológiai vizsgálat történik. A beszédfejlődésbeli eltérések tartós, elhúzódó fennállása esetén (3 éves kor fölött is tapasztalható eltérés a befogadó és a kifejező nyelvi készség területén – fejlődési diszfázia) felmerül a beszéd fogyatékos gyanú-

³⁷⁹ 15/2013 (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 25.§. (2), (3).

ja. A járási pedagógiai szakszolgálatnál komplex gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálatot végeznek, amelyen gyógypedagógus (logopédus, esetleg értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus) és pszichológus (klinikai szakpszichológus) van jelen.

Amennyiben felmerül a sajátos nevelési igény gyanúja, a beszéd fogyatékoság diagnosztizálását végző, több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel rendelkező megyei pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához vagy az országos hatókörű Beszédvizsgáló szakértői bizottsághoz irányítják a gyermeket. Ott jellemzően kiegészítik a komplex vizsgálatot. Ha a gyermek nyelvfejlődési késés vagy zavar gyanújával (megkésztet, vagy akadályozott beszédfejlődés) kerül a megyei pedagógiai szakszolgálatoknál működő szakértői bizottság vizsgálatára, a gyógypedagógiai-pszichológiai diagnózis felállítása a korábbi orvosi kivizsgálások eredményeinek figyelembevételével történik. A diagnosztikát végző szakemberek számára nehézséget jelent, hogy a korábban bemutatott változatos klinikai képet mutató gyermekpopuláció beszéd fogyatékos kategóriába történő besorolásának nincs egységes kritériumrendszere és egységesen alkalmazható terminológiája (GEREBEN F.-NÉ et al. 2012).

A speciális szakdiagnosztikának nincs egységes protokollja, ezért az ellátásra jogosult gyermek felismerésében és az ellátásra vonatkozó jogok érvényesítésében gyakran a gyermek környezeti adottságai is szerepet játszanak. Például befolyásoló tényező lehet, hogy mennyire motivált a szülő vagy az ellátó intézmény abban, hogy a gyermek a megfelelő fejlesztésben részesülhessen.

A diagnosztikus és fejlesztőmunka szakmai hátterének egységesítésére az elmúlt években több diagnosztikai és terápiás módszer kidolgozása is elkezdődött. A gyakorlati munkát segítő kiadványokon kívül (JUHÁSZ–BITTERA T.-né, 1995; JUHÁSZ 2003; PLÉH–PALOTÁS–LŐRIK 2002) olyan kutatások indultak a hazai diagnosztikus rendszer megújításának szándékával, melyek a nyelvi képességeket vizsgáló hazai eljárások körét gyarapíthatják (LŐRIK–MÁJERCSIK 2011; LŐRIK et al. 2011). Ezek mellett megkezdődött a nemzetközi gyakorlatban alkalmazott eljárások kipróbálása, standardizálása, hazai bemérése is (LUKÁCS et al. 2009), így a nyelvi képességrendszer sokszínű megnyilvánulásának megismerése az eddigieknél részletesebb szempontrendszer alapján történhet.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A beszéd fogyatékoság pontos diagnosztizálásának és komplex terápiájának célja a beszéd- és a nyelvi képességterületen fennálló hátrány leküzdésének támogatása, melynek segítségével a gyermek iskolai sikeresége és későbbi társadalmi beilleszkedése kedvezően befolyásolható. A beszéd fogyatékos gyermek fejlesztése a komplex diagnosztikus vizsgálat eredményeire épül. Ez a vizsgálat feltárja a gyermek erősségeit, és részletesen meghatározza a fejlesztés területeit. Tekintettel arra, hogy a beszéd fogyatékoság hátterében összetett problémák húzódnak, a fejlesztés során is több területre kell fókuszálni. A terápiás módszerek megválasztásakor a gyermek életkorát, pszichés sajátosságait, értelmi képességét, a nyelv egyes területein mutatott fejlődését és nehézségeit, beszédhibájának típusát és súlyosságát egyaránt figyelembe kell venni.

A fejlesztésben meghatározó fontosságú a sokoldalú percepció megközelítés, a különböző modális csatornákon (pl. hallás, látás, tapintás, mozgás) keresztül történő észlelési folyamatok összehangolása, feldolgozása és a tanulási folyamatokba történő beépítése. Az egyes fejlesztési területeknek megfelelően a gyermekek terápiáját többféle szakemberből álló team végzi. A fejlesztő team tagjai között van logopédus, értelmileg akadályozottak / tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, mozgásos és szenzoros integrációs terápiában jártas gyógypedagógus, művészeti terápiában jártas pedagógus (pl. drámatérápia, táncterápia) és pszichológus (klinikai szakpszichológus). A beszéd fogyatékos gyermekek óvo-

dai és iskolai nevelése történhet együttnevelést biztosító (integrált) formában vagy beszéd fogyatékos gyermekek ellátására specializálódott óvodai és iskolai csoportokban.

Az anyanyelv elsajátítása az iskolai oktatással új szakaszba lép, ezért a gyermeknek intakt, a kommunikációban hatékonyan használható nyelvi rendszerrel kell rendelkeznie, melyben aztán a nyelvhasználat tudatossága még hosszú időn át fejlődik, csakúgy, mint a szókincs és a nyelvi kifejezőképesség. Amennyiben a gyermeknek nehézségei voltak a beszéd- és a nyelvi fejlődés során, később problémák jelentkezhetnek az iskolai tanulásban is. Ennek oka egyrészt egy mennyiségi elmaradás (kisebb, kevésbé választékos szókincs), másrészt egy minőségi elmaradás (helytelen, kialakulatlan nyelvtani viszonyok alkalmazása, a szavak előhívásának, helyes használatának gyengesége, valamint a nyelvtani viszonyok helytelen felismerése és használata, stb.). A tanulónak mindezeket az iskolai tanulással párhuzamosan pótolnia kell. A beszéd fogyatékosból adódóan az ismeretszerzés folyamata nehezített, sőt súlyos esetben tanulási akadályozottság is jelentkezhet a gyermeknél, ezért fontos figyelni arra, hogy az írás-olvasás tanítása során érdemes diszlexiaprevenciós módszert alkalmazni. A beszéd fogyatékos gyermek pszichés támogatása, önbizalmának erősítése és a pozitív énkép kialakítása egyaránt a komplex fejlesztési stratégia része.

Gyermekút

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

1. A területi védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások alkalmával, illetve a szülői kérdőív eredményei segítségével figyeli a gondozott gyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján a gyermek beszéd- és nyelvfejlődésében eltérést észlel, írásban jelzi a problémát a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak, és a szülőt a gyermekkel hozzá irányítja.
 - 1.1. A védőnő egyúttal tájékoztatja a szülőt a pedagógiai szakszolgálat tevékenységéről és a keretében működő szakértői bizottságok szerepéről, továbbá javasolja a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának felkeresését.
 - 1.2. A VOIR-ban rögzíti a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz való irányítást és a pedagógiai szakszolgálathoz való irányítási javaslatot is.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

2. Ha a szülő vagy a gondozó a gyermek beszéd- és nyelvfejlődésben eltérést észlelve (pl. késik a gyermek verbális kommunikációja, érthetetlen a beszéde) felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost, a szakember mérlegelve a gyermek állapotát, szakorvosi kivizsgálást indikál (fül-orr-gégész szakorvos, gyermekfoniáter, audiológus, gyermekneuroológus).
 - 2.1. A házi gyermekorvos/háziorvos egyúttal javasolja a szülőnek a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának felkeresését.
 - 2.2. Felismerését és továbbküldési javaslatait rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát az óvodában vagy a 3 év feletti gyermekeket (is) ellátó napközbeni intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központnál stb. ismerik fel

3. Ha az óvodapedagógus, a napközbeni ellátó intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője stb. a beszéd- és a nyelvfejlődés területén eltérést észlel, a szülővel való megbeszélést követően az intézmény felelős

szakembere kezdeményezi, hogy a szülő keresse fel a házi gyermekorvost/háziorvost, illetve a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságát.

- 3.1. A gyanú és a küldés tényét az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton jelzi a védőnőnek.

A diagnózistól az ellátásba kerülésig

4. Ha az egészségügyi szakellátásban a diagnózist felállító szakrendelő vagy osztály szakorvosa megállapítja, hogy a gyermek ép hallás mellett a beszéd- és a nyelvfejlődés területén eltérést mutat, akkor a szakorvos a gyermeket a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához irányítja.
 - 4.1. A szakorvos az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírja a diagnózist, a szükséges segédeszközt, a javasolt terápiát, fejlesztést, a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e további orvosi vizsgálatra, szakértői bizottsághoz, egyéb intézményhez való továbbküldés.
 - 4.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
5. Ha a járási pedagógiai szakszolgálat sajátos nevelési igényt gyanít, a gyermeket a beszéd fogyatékoság megállapítását vagy kizárását több megyére kiterjedő feladatellátási kötelezettséggel végző megyei pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához, illetve az országos illetékességű Fővárosi Beszédvizsgáló szakértői bizottsághoz irányítja.
 - 5.1. A járási szakértői bizottság szakembere az INYR-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, a megfogalmazott gyanút és a továbbküldés tényét.
6. A megyei szakértői bizottság a komplex vizsgálat elvégzése után az INYR-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, beírja a vizsgálat eredményét (a diagnózist), az ellátás módját (együttnevelést biztosító – integrált, pl. utazó gyógypedagógussal; vagy különnevelést biztosító – speciális), a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (kompetencia), a foglalkozások gyakoriságát, a következő vizsgálatokat.
 - 6.1. Intézkedéseiről javasoltan elektronikus úton tájékoztatást küld a védőnőnek és a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak.
7. A védőnő az információ birtokában tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
8. Amikor a gyermek ellátása megkezdődik a kulcsintézményben, az első alkalommal (és minden változás esetén) az ellátó a saját rendszerében rögzíti a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés, terápia fajtája, rendszeressége, a szakember kompetenciája, heti időpontok, időtartam, a kijelölt kontaktszemély neve, elérhetősége). Továbbá az ellátó saját rendszerében rögzíti, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet, és a tanév végén az év végi értékelést. Rögzíti azt is, mikor kezdeményezi az ellátást nyújtó intézmény a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
 - 8.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és a befejezéséről.
9. Ha a szülő a gyermekkel a szakértői bizottsági vizsgálaton nem jelenik meg, további egy alkalommal kell számára vizsgálati időpontot biztosítani. Ha az új időpontban az

- ismételt felhívás ellenére sem jelenik meg, és a szakértői vizsgálat hivatalból, hatósági megkeresésre vagy szülői egyetértéssel indult, akkor a szakértői bizottság az illetékes tankerületi központnál közigazgatási hatósági eljárás megindítását kezdeményezi. Ha a vizsgálat a szülő kérésére indult, a szakértői bizottság a vizsgálati kérelmet visszavonnak tekinti. Ha veszélyeztetést észlel, jelzi a család- és gyermekjóléti szolgálatnak.
10. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 10.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikó tényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adóttak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
 - 10.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost, háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
 11. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

A jelenleg 6,5 éves Kati gondozatlan várandósságból a 40. gesztációs héten, 2850 grammal született. A jobb oldalon fülkagyló-hipopláziája (fejlődési rendellenesség) és külső hallójárat-atresziája (hiány) tapasztalható. Megszületését követően csecsemőotthoni elhelyezés történt. A gyermek 10 hónapos korában befogadó családba került. Mozgásfejlődése a szülő elmondása szerint kissé vontatottabb volt, csak 15 hónapos korában kezdett el önállóan járni.

Az öt nevelő anyja a gyermek 20 hónapos korában észlelte a megkésett beszédfejlődést, és logopédiai vizsgálatot kezdeményezett. Az első vizsgálat alkalmával a barátságos, együttműködő gyermeknél nehéz volt megítélni, hogy a kommunikációs és a spontán játékhelyzetekben észlelhető minimális vokalizáció háttérében a korai pszichés trauma (csecsemőotthoni környezet, dajkanyelv hiánya) vagy a bal oldali csökkent akusztikus ingerfelvétel következtében kialakuló megkésett beszédfejlődés áll, vagy esetleg mindkettő. A nevelőszülő, bár észlelte a problémát, idegenkedett a rendszeres fejlesztés megkezdésétől és a „szakértői papír megszerzésétől”, ezért az ellátó intézmény szakembere tanácsadásban részesítette (mondókák, ringatók tudatos alkalmazása, kommunikációs helyzetek megteremtése, szájtorna tükör előtt), továbbá kontrollvizsgálatot javasolt.

A nevelőanyja 24 hónapos korában vitte el Katit a pedagógiai szakszolgálathoz, ahol a gyermek aktív és passzív szókincsében tapasztalt eltérés miatt logopédiai szolgáltatás keretében megkésett beszédfejlődés-terápiában részesült. Kati 3 éves korában óvodába került, ahol a KOFA-szűrés eredményei szerint a tünetei továbbra is fennálltak, és ezt az óvodapedagógus megfigyelései is megerősítették. Végül a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának komplex gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálata alapján felmerült a beszéd fogyatékoság gyanúja, ezért a gyermeket a megyei szakértői bizottsághoz irányították, ahol megerősítették a gyanút, és megállapították a sajátos nevelési igényt. Az óvoda alapító okirata lehetővé tette,

hogy a kislány integrált formában ellátást kapjon, így maradt az óvodában, és az iskolába lépésig logopédus foglalkozott vele. Az iskolába lépés előtt a beszéd fogyatékoság tünetei miatt a szakértői bizottság kis létszámú osztályba történő elhelyezését javasolta.

III.1.6. autizmus spektrum zavar

Áttekintés

Az autizmus spektrum zavar (autism spectrum disorder = ASD) az idegrendszer heterogén etiológiájú, az első életévekben kezdődő atipikus fejlődése. Néhány kulcsfontosságú – szociális, kommunikációs és kognitív – képesség zavaráról van szó, amelyek a személyiség harmonikus és adaptív fejlődése szempontjából átható (pervazív) hatással bírnak. Az autizmus spektrum zavar/zavarok megnyilvánulási formája rendkívül széles skálán mozog, ezért a korábban szerkesztett klasszifikációs rendszerek, mint pl. a BNO-10 (WHO 1990) diagnosztikus alrendszereket különítették el (a pervazív fejlődési zavar gyűjtőfogalom alatt pl. gyermekkori autizmus, atípusos autizmus, Asperger-szindróma, egyéb pervazív fejlődési zavar, nem meghatározott pervazív fejlődési zavar).

Mivel azonban nem sikerült megbízható és reprodukálható módon bizonyítani a valid alcsoportokat, a DSM-5 (APA 2013) idegfejlődési zavarok munkacsoportja összevonva, autizmus spektrum zavar határozza meg ezt a diagnosztikus kategóriát. Az autizmus heterogén spektrumának jellemzéséhez a szempontokat az életkor, az autizmus súlyossága, az intellektuális képességek, a beszéd, a beszédértés és a nyelvi készségek szintje, a személyiség, a környezeti hatások (pl. családi miliő, a terápia intenzitása és minősége), valamint a társuló betegségek, zavarok adják.³⁸⁰

Az Egyesült Államokban végzett legutóbbi felmérés (CHRISTENSEN et al. 2016) eredményei minden 68 gyermekből 1 esetében igazoltak autizmus spektrum zavar diagnózist a 8 évesek körében (a fiú-lány arány: 4,5:1). Annak ellenére, hogy nincsenek erre vonatkozó magyar adatok, nincs okunk mást feltételezni a hazai előfordulással kapcsolatban sem. Ez azt jelenti, hogy a pl. hazai köznevelési intézményekben 15-16 ezer érintett gyermekkel, tanulóval kell számolnunk. A 2016/2017-es tanévre vonatkozó köznevelési statisztikákban 5881 autizmusdiagnózissal rendelkező gyermek és tanuló jelenik meg.³⁸¹ Ezen belül a spektrum enyhébb tüneteit, az átlagos vagy az átlagot meghaladó intellektuális képességeket mutató gyermekek előfordulása egyre magasabb arányt mutat. A felnőttekre vonatkozó becslések esetében még inkább teoretikus adatokra kell szorítkoznunk, de feltételezhető, hogy a számuk 80-85 ezer körül mozog Magyarországon. Egyúttal az is feltételezhető, hogy ezeknek az személyeknek csak a töredéke rendelkezik korrekt diagnózissal.

A kialakulás mögött húzódó biológiai okok pontos felismerése még várat magára, ennek ellenére mára már tényként fogadjuk el, hogy az autizmusnak biológiai okai vannak. Erős bizonyítékok szólnak az autizmus jelentős genetikai meghatározottsága mellett. A markáns családi halmozódás mögött bonyolult, többgénés öröklődés feltételezhető. Felerősödtek azok a feltételezések is, amelyek szerint epigenetikai (génkörnyezet-interakciós) hatások is felelősek az állapot kialakulásáért. Továbbá intenzív kutatások feltártak olyan környezeti tényezőket, amelyek (például a magas szülői életkor okozta) génmutációkon keresztül vagy a méhen belüli idegrendszeri fejlődést kedvezőtlenül befolyásolva növelhetik az autizmus kockázatát. A neurobiológi-

³⁸⁰ Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról (2017). Készítette az Egészségügyi Szakmai Kollégium. (Érvényesség időtartama: 2017. 02. 20. – 2020. 01. 31.)

³⁸¹ Forrás: Köznevelés-statisztikai adatgyűjtés 2016/2017.

ai kutatások eredményei alapján feltételezhető, hogy az idegpályák széles körét és a központi idegrendszer több különálló részét érintő jelenségről van szó. Ezek pontos részletei még nem tisztázottak, de pszichogén tényezők biztos nem szerepelnek a kialakulás hátterében. (RUTTER 2011; GYŐRI 2012; VOLKMAR et al. 2014).³⁸²

Az okok kutatása mellett az utóbbi időben inkább a *rizikótényezők* bizonyítása iránt fokozódott a tudományos érdeklődés. Az autizmussal érintett idősebb testvérek esetében magasabb (egyres adatok szerint 8–10–18%-os) rizikóval kell számolnunk. A 36 hónapos kor előtti készségvesztések a beszéd, a nyelvi fejlődés, a kapcsolatteremtés és az önállóság terén egyéb fejlődési zavarok (pl. fragilis X) az extrém idő előtt, kis súllyal született babák esetében vagy idősebb szülők gyermekei esetében is nagyobb kockázatot mutattak ki (NICE 2011; CHRISTENSEN et al. 2016; SANDIN et al. 2016).

A környezet és a szakemberek számára egyaránt különös jelentőséggel bír az ún. *kora gyermekkori fejlődési regresszió* („autisztikus regresszió”) jelensége is. A kora gyermekkori fejlődési regresszió az autizmussal élő gyermekek mintegy negyedében felmerülő sajátos fejlődési mintázat az első három évben.

Lényeges azonban a korai kezdet tisztázása, ami az autizmus-specifikus készségvesztéseket határozottan elkülöníti más, későbbi, 3 éves kor után induló regresszióktól (pl. a gyermekkori dezintegratív zavartól). Korábban különösen a nyelvi és beszéd-készségek elvesztésére irányult a figyelem, de diagnosztikai jelentőséggel bír az egyéb területeken tapasztalható regresszió is (önkiszolgálás, viselkedésszervezés, motoros készségek stb.; BAIRD et al. 2008; JONES et al. 2010; PARR et al. 2011; RUTTER 2011; VOLKMAR et al. 2014). Mára még a tisztázatlan részletek ellenére is úgy tűnik, hogy a regressziót kiváltó okok szorosan az autizmushoz köthetők, az attól független külső tényezők szerepe nem valószínűsíthető (RUTTER 2011).

Az autisztikus regresszió jelenségének, természetének ismerete a diagnosztikai szempontokon túl fontos az érintett gyermekek szülei, családja számára is, mivel így elkerülhetők a téves, esetleg az állapot kialakulásával összefüggő saját felelősségüket feltételező interpretációk.

Az ASD egyes tüneteiben az átfedő pszichiátriai kórképek differenciáldiagnosztikája szempontjából az elektív mutizmust, az obszesszív-kompulzív zavart, a szélsőséges szociális szorongást, a fejlődési zavarok esetében az ADHD-t, a súlyos nyelvi- és beszédzavarokat, a súlyos intellektuális képességzavart kell elsősorban említenünk.

A leggyakrabban előforduló társuló állapotok: fragilis X-szindróma, sclerosis tuberosa, epilepszia, intellektuális képességzavar, nyelvi- és beszédzavarok, ADHD, hangulati zavarok, szorongásos zavarok, funkcionális zavarok (alvás, étkezés, ürítés), felnőttkorban bipoláris zavar, obszesszív-kompulzív zavar, szkizofrénia (APA 2013; NICE 2011).

Az ASD jellegzetes viselkedéses profilja

Amint az a nevében is benne van (spektrumzavar), az autizmus esetében a tünetek rendkívül heterogén megjelenése, kombinációi tapasztalhatók. A leginkább markáns tüneti képet óvodáskorban látjuk, ezen belül is 4 és 5 éves kor között. Az óvodáskor előtti időszakban kevésbé mutatkoznak meg a sztereotip, repetitív viselkedésmintázatok vagy a szűk körű érdeklődés jellegzetességei. A társas-kommunikációs sajátosságok felismerésében is nehézségekbe ütközhetünk, hiszen az élet első három évében a tipikusan fejlődő gyermekeknél is kialakulóban van, folyamatosan árnyalódik a kommunikáció, a társas kölcsönösség (CSEPREGI–STEFANIK 2012; APA 2013; STEFANIK–PREKOP 2015).

³⁸² Továbbá: Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról (2017).

Társas kommunikáció és társas interakciók

Óvodáskorban (és azt megelőzően is) a kétirányú társas kommunikációs és a társas interakciók terén (bizonyos esetekben) a beszédfejlődés késése, megakadása társul a verbális kommunikációt kompenzáló eszközök (szemkontaktus, vokalizáció, gesztusok, arckifejezések) alkalmazásának, a beszéddel történő összehangolásának erőtlenségével. A beszédet jól használó gyermekek esetében is azt tapasztaljuk, hogy a kölcsönös beszélgetés helyett inkább a konkrét kérdésekre tudnak válaszolni. A beszélgetőtárs érdeklődésétől függetlenül a saját érdeklődésüknek megfelelő témák érvényesülnek; egyoldalú interakciókat figyelhetünk meg. Emellett még a jó szókinccsel rendelkező gyermekek sem ismerik fel minden esetben a beszéd egyes funkcióit (pl. kérések).

Az autista gyermekek az óvodás csoportban visszahúzódóak, de akár sajátos módon érdeklődőek lehetnek, akár bizarr kommunikációval vagy viselkedéssel. Mivel a kortársak nem értik atipikus viselkedésüket, gyakran inkább nagyobb gyermekekkel vagy felnőttekkel tudnak csak interakcióba lépni.

Szűk körű, repetitív viselkedési, érdeklődési és aktivitási mintázatok

Ugyan már nagyon korán mutakozhatnak jelek bizonyos meghatározott dolgok iránti fokozott érdeklődésre (telefonok, távirányítók, járművek), a témák iránti intenzív és/vagy szokatlan érdeklődési körök gyakran csak az óvodáskor végére körvonalazódnak (pl. autómárkák, közlekedés, háztartási gépek).

Sztereotíp, repetitív viselkedésmintázatok mutakozhatnak a mozgásokban is: motoros manírok (pl. a kezek, karok repdeső mozdulatai, az ujjak meghatározott módon történő mozgatása, lábujjhegyen járás, ugrándozás). Ismétlődő tevékenységeket is megfigyelhetünk (pl. tárgyak, játékok sorba rendezése, pörgetése, kapcsolók vissza-visszatérő működtetése, ajtók nyitása-csukása). A beszédben visszatérő, sztereotíp szófordulatok vagy azonnali és késleltetett echoláliák jelenhetnek meg. Lényeges az autizmusban, hogy ezek a sztereotíp, repetitív késztetések uralhatják a tevékenységek nagy részét, kiiktatva az életkorra jellemző társas interakciókat, spontán „mintha”-játékokat.

Az állandósághoz való ragaszkodás következtében a környezet apró változásai (pl. egy felgyűrődött szőnyeg, egy megváltozott hajviselet, egy elmozdított dísz tárgy, egy új étel, egy lecserélt ruhadarab) mentén erős distressz vagy funkcionális rutinok, rituálék alakulhatnak ki.

Rendkívül intenzív módon jelenhetnek meg szokatlan szenzoros reakciók: a környezet részéről „ártatlannak”, semlegesnek vélt ingerek intenzív kerülése vagy fokozott szenzoros élménykeresés formájában (pl. szagolgatás, a fény keresése; vesztibuláris öningerlések pörgésekkel, forgásokkal).

Óvodáskor végére mérhetővé válnak a *képességprofilban mutakozó nehézségek és a lehetséges erősségek* mintázatai is. Autizmus esetén gyakran tapasztalható egyenetlen képességprofil, például a memória vagy a számolás vagy a téri tájékozódás előnyével, a társas megértés, az ismeretek, a szabályok rugalmas alkalmazásának nehézségeivel. Lényeges, hogy ezeket a képességekben tapasztalható sajátosságokat a helyükön kezeljük, és ne feltétlenül a „csodavárás” eszközöként merüljenek fel, azzal együtt, hogy a tehetségeket természetesen felismerni, azonosítani és támogatni kell.

Amellett, hogy az autizmusban nem különíthetők el határozottan alcsoportok, mindenképpen számolnunk kell az autizmus spektrumának szegmenseivel. A jó nyelvi és intellektuális képességekkel rendelkezők csoportját is árnyalja a személyiség, árnyalják a fejlesztések hosszú távú hatásai, illetve magának a centrális tüneteknek a súlyossága.

A DSM-5 (APA 2013) a funkcionálás, illetve a támogatási szükségletek szintje alapján határozza meg a súlyossági fokokat:

- az első, legenyhébb szint: „támogatást igényel”;
- a második szint: „jelentős támogatást igényel”;
- a harmadik súlyossági szint: „nagyon jelentős támogatást igényel”.

Az ASD-ben az *információfeldolgozás* terén mutatkozó kognitív eltérések az alábbi három területen ragadhatók meg:

1. Naiv tudatelméleti deficit: annak a képességnek a sérülése, amely segítségével viselkedésük alapján másoknak belső mentális állapotokat, szándékokat tulajdonítunk, intuitív módon.
2. A végrehajtó működések zavara: a viselkedés rugalmas, adaptív, kontrollált, távoli célok eléréséhez szükséges lépések megtervezésének szervezésének kudarcaiban mutatkozik meg.
3. A centrális koherencia zavara: az információk jelentésteli egésszé történő rendezésének sérülése, azok izolált részletekként történő kezelése megnehezíti a kontextusfüggő, lényegkiemelésen alapuló viselkedést (GYÖRI 2012).

Felismerés, szűrés

A szülők a reciprok társas és kommunikációs készségek zavaraira, valamint a rugalmatlan, repetitív viselkedés szokatlan fejlődési mintázatára utaló aggodalmait leggyakrabban már az első életévben felmerülnek, ennek ellenére sok gyermek csak sokkal később kap diagnózist.

A kutatási eredmények és a klinikai tapasztalatok alapján biztosnak látszik, hogy

- 18 hónapos kor körül a tünetgazdag, típusos esetek már azonosíthatóak;
- 2 éves kor körül megbízhatóan felismerhető az állapot;
- ez kevésbé igaz, ha nincs nyelvfejlődési késés és elmaradás az intellektuális képességekben, az ún. magasan funkcionáló esetek felismerése gyakran későbbre tolódik;
- az autizmus spektrumának bármely szegmenséről legyen is szó, a korai felismeréshez megfelelő klinikai tapasztalat és eszköztár szükséges (JOHNSON–MEYERS 2007; ZWAI-GENBAUM et al. 2015/a; 2015/b).

Több tanulmány szerint az autizmussal élő gyermekek szüleinek 87%-a már 36 hónapos kor előtt felfigyelt az eltérő fejlődés jeleire. A diagnózisok felállításának átlagéletkora, számos gyermeki-családi-közösségi tényező függvényében 38-tól 120 hónapos korig terjed (DANIELS–MANDELL 2013; CHRISTENSEN et al. 2016).

Az ASD felismerésében az alapellátásnak és szakellátásnak egymásra épülő feladatai vannak:

- Az alapellátásban dolgozó szakemberek feladata a társas-kommunikációs, illetve a viselkedésben megjelenő késés vagy furcsa viselkedés azonosítása, jelzése.
- A korai intervencióban érintett szakellátás, így a pedagógiai szakszolgálatok szakemberei további célzott információkat továbbíthatnak a diagnosztikát végző intézmények felé.

Az alábbi információforrások figyelembevételét javasoljuk az autizmus korai jeleinek szűréséhez, felismeréséhez, azonosításához és a célzott diagnosztikai kivizsgálás előkészítéséhez:

1. a szülői/gondozói aggodalmak összegyűjtése, strukturálása;
2. közvetlen, célzott megfigyelésből nyert információk.

Ennek megfelelően épülnek egymásra a rövid, szülői kikérdezésen alapuló ellenőrző listák vagy a kombinált, a szülői tapasztalatokat tovább strukturáló szűrést és a közvetlen, célzott megfigyeléseket is magába foglaló eszközök.

Mivel az ASD szempontjából lényeges társas-kommunikációs kompetenciák 1 éves kor körül jelennek meg, az érintett gyermekek kiszűrése 12 hónapos kor alatt megbízhatóan még nem

lehetséges. Megfelelő érzékenységgel rendelkező szűrőeszközökkel azonban 12–24 hónapos korban hatékony felismerésre utalnak a tapasztalatok. Ebben a korai életkori szakaszban néhány fejlődési zavar, pl. a globális fejlődési késés vagy a nyelvi fejlődés késése, zavarai az autizmus spektrum zavarhoz hasonló viselkedéses sajátosságokat mutathatnak, s ezek differenciálása időnként csak alapos folyamatdiagnosztika útján lehetséges.

Szűrőeszközök a hazai gyakorlatban

1,5–3 éves kor között a legmegbízhatóbb, legelterjedtebben használt szülői kérdőív a *Tipegőkori Autizmus Ellenőrző Lista* (Checklist for Autism in Toddlers – CHAT; BARON-COHEN et al. 1992), illetve ennek továbbfejlesztett változatai. Az alábbiakban a fókuszaiiban, adminisztrációjában módosított, magyar nyelven is hozzáférhető ellenőrző listákat ismertetjük:

- *Módosított Tipegőkori Autizmus Ellenőrző Lista* (The Modified Checklist for Autism in Toddlers – M-CHAT; ROBINS et al. 2001). Ez az eredeti CHAT első továbbfejlesztett, kibővített változata.³⁸³
- *Kvantitatív Tipegőkori Autizmus Ellenőrző Lista* (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers – Q-CHAT; ALLISON et al. 2008). A 25 kérdésre adott, a tünetek megjelenési frekvenciájának megfelelő (0–4-ig terjedő) válaszlehetőségek megengedik a kevésbé markáns kulcviselkedések pontozását is. A Q-CHAT fókuszai: 1. Közös figyelem; 2. „Mintha”-játék; 3. Beszéd- és nyelvi fejlődés; 4. Repetitív viselkedés; 5. Társas kommunikáció.³⁸⁴
- *Kvantitatív Tipegőkori Autizmus Ellenőrző Lista – 10* (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers – 10 items – Q-CHAT-10; ALLISON et al. 2012). Ez a lista 10, az ASD szűrése szempontjából legjellemzőbbnek tartott kérdést tartalmaz.³⁸⁵
- *Szociális-Kommunikációs Kérdőív* (Social Communication Questionnaire – SCQ; RUTTER–BAILEY–LORD 2003). 4 éves (illetve 2 éves mentális) kortól használható.³⁸⁶

A kérdőívekkel történő adatgyűjtésen túl félig strukturált interjúk is segíthetik a szülők tapasztalatainak további elemzését az előzmények, az aggodalmak észlelésének, területeinek és a család problémáival kapcsolatos vélekedésének, érzéseinek pontosítása céljából.

Állapotmegismerés, diagnosztika

Az autizmus, a rendkívül heterogén képet mutató spektrumától függetlenül jelenleg *a tipikustól eltérő fejlődésmenet és a sajátos viselkedési kép alapján azonosítható*. Ennek ideje a gyakorlatban eltérő, de abban egyetértés mutatkozik, hogy megfelelő szakmai tapasztalattal és megfelelő diagnosztikus eszközökkel 2 éves kortól határozható meg megbízható diagnózis (NICE 2011; CSEPREGI–STEFANIK 2012; CHRISTENSEN et al. 2016).³⁸⁷

Az autizmus spektrum zavarok állapotmegismerésének összetevői

1. *diagnosztikus adatgyűjtés* (a fejlődéstörténet és a keresztmetszeti kép feltérképezéséből), a centrális tünetek azonosítását célzó vizsgálatok;
2. a beavatkozások megtervezését elősegítő felmérés (CSEPREGI–STEFANIK 2012)³⁸⁸

³⁸³ <http://mchatscreen.com/m-chat/translations/> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

³⁸⁴ <https://www.autismresearchcentre.com/tests/quantitative-checklist-for-autism-in-toddlers-q-chat/#magyar> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

³⁸⁵ <https://www.autismresearchcentre.com/tests/quantitative-checklist-for-autism-in-toddlers-10-items-q-chat-10/#magyar> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

³⁸⁶ Hivatalos magyar változatát a Kapocs Könyvkiadó jelentette meg 2007-ben.

³⁸⁷ Továbbá: Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról (2017). Készítette az Egészségügyi Szakmai Kollégium. (Érvényesség időtartama: 2017. 02. 20. – 2020. 01. 31.)

³⁸⁸ Uo.

1. A diagnosztikus adatgyűjtés alkalmazott módszerei:

a) Szülői-gondozói interjúk

A szülői tapasztalatok strukturálására, a fejlődés mérföldköveinek megismerése céljából a szakemberek gyakran célzott, informális kikérdezést alkalmaznak. Emellett a nemzetközi és a hazai gyakorlatban (és kutatási célokra is) ajánlott standard eszköz az Autizmus Diagnosztikus Interjú (ADI-R; LE COUTEUR et al. 2003).

b) A közvetlen megfigyelés és a diagnosztikus vizsgálat elemei

A megfigyelés alapvető módszere az egyéni tervezés alapján, gyakran több alkalommal, több helyszínen szervezett játékhelyzet. A megfigyelések kitérnek az autizmus szempontjából releváns sajátosságokra (pl. kölcsönös kommunikáció, viselkedés, kooperáció, szenzoros feldolgozási zavarok). A nemzetközi gyakorlatban és a hazai klinikumban alkalmazott standard eszköz az Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma (ADOS), emellett a nemzetközi gyakorlatban elterjedőben van a típegő modultól a felnőttkorig terjedő eszköz, az ADOS-2 (LORD et al. 2002; 2012).

c) Egyéb környezetben (intézményes nevelés, orvosi beavatkozások stb.) tapasztalt viselkedés megismerése

A kortárs közösségben (pl. bölcsőde, óvoda, játszóházak) tapasztalt viselkedés a közvetlen megfigyelés során nyert információk fontos kiegészítője. Az orvosi dokumentációk a betegségek, a társuló fogyatékoságok, zavarok, a kezelések idejéről, módjáról stb. tájékoztatnak.

2. A beavatkozások megtervezését előkészítő felmérés

d) Az intellektuális képességek felmérése

A hazai gyakorlatban a korszerű, nem verbális (pl. Leiter-3, UNIT-2) és a komplex, nyelvi komponenseket is magukba foglaló tesztek alkalmazása ajánlott (elsősorban a WPPSI-IV, a WISC-IV, a WAIS-IV és a Woodcock–Johnson Kognitív Képességek Tesztje). Az átfogó, pedagógiai-pszichológiai felmérés eszköze a PEP-3, illetve a TTAP.

e) A kommunikáció, a nyelvi és beszédképességek felmérése

A formális tesztek (PPVT, TROG) főként kisgyermekkorban alapos, célzott megfigyelések, szülői, gondozói kikérdezések egészítik ki. Autizmus spektrum zavarok esetében a megfigyeléseknek lényeges kitérnie a kommunikáció céljára alkalmazott preverbális-verbális stratégiákra, a közös figyelemre, a kölcsönösségre, az együttműködési készségekre, valamint a beszédmegértés és a kifejező beszéd tartalmi és alakjára. Az állapotmegismerés további lényeges támpontjai a kommunikációs késztetés és a nyelvi- és beszédképesség összefüggései, integrációjának sajátosságai.

f) A motoros készségek és a szenzoros feldolgozás felmérése

A motoros készségek felmérése mellett a megfigyelések fókuszja az autizmushoz társuló elmaradások, sajátosságok, pl. a finommotoros ügyetlenség („sutaság”), a céltalannak tűnő, sztereotip mozgások, az ügyességi mozgások és a mozgástervezés. A szenzoros feldolgozási sajátosságok és zavarok feltérképezésének területei: az egyes ingerek terén mutatott fokozott érzékenység vagy alulműködés és a szokatlan szenzoros érdeklődés. A tervezés során a hazai viszonyokra adaptált motoros-szenzoros tesztek hiányában a részletes, célzott kikérdezések, megfigyelések eredményei jelenthetnek támpontokat.

g) Az adaptív funkciók felmérése

Autizmusban a kedvezőbb kognitív készségek mellett is gyakran felmerülnek nehézségek az adaptív készségek terén. A társas kommunikáció zavarai és a sajátos érdeklődésmintákkal kapcsolatos zavarok rendkívül kedvezőtlenül befolyásolhatják a személyes és a szociális ön-ellátás, az élethelyzetekben való rugalmas problémamegoldás szintjét. Gyakran megfigyelhető jelenség a különböző helyszíneken tapasztalt eltérő szintű alkalmazkodási készség.

h) Az egészségi állapot felmérése

A családi anamnézis, a rizikó tényezők feltérképezése és a fizikális orvosi vizsgálat része az egészségi állapot felmérésének. A beszédfejlődés késlekedése esetén hallásvizsgálat elvégzése szükséges. A társuló pszichiátriai betegségekre (pl. kisgyermek-kori fokozott szorongás, hiperaktivitás, impulzivitás, ellenállás, obszesszív-kompulzív tünetek, vokális és motoros tic, szélsőséges hangulatzavarok) utaló tünetek további kivizsgálást igényelnek. Az ASD diagnózisa nem igényel képalkotó vagy laborvizsgálatokat, de a felmerülő társuló betegségek tünetei, pl. kromoszomális rendellenességekre utaló rizikó esetén indokolt genetikai, más felmerülő betegségek esetén pedig anyagcsere-vizsgálatokat (EEG, MR, CT stb.) kezdeményezni.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

Ma már egy sor randomizált kontrollált vizsgálat eredménye igazolja, hogy a diagnózis megfogalmazása és a szakszerű beavatkozások ideje nagyban befolyásolja az autizmus prognózisát, kimenetelét (GREEN et al. 2010; KASARI et al. 2010; 2015; WETHERBY et al. 2014; ZWAIGENBAUM et al. 2015c; ESTES et al. 2016; PICKLES et al. 2016).

A korai beavatkozások hatékonysága ezen túl még több tényező függvénye:

- A 3 éves (vagy annál fiatalabb) ASD-rizikót mutató vagy már diagnózissal rendelkező gyermekek esetében a korai beavatkozás legjobb gyakorlatai a fejlődés támogatását és a viselkedésterápiás elemeket egyaránt tartalmazzák. Az intervenció céljainak a fejlődés ütemének növelésére és az ASD-re jellemző alap- és társult tünetek (beleértve a társas kommunikációt, a viselkedésszervezést és az adaptív viselkedést) javítására kell fókuszálnia.
- A célzott intervenciók sikeresnek bizonyultak az utánzás, a közös figyelem, a közös játékok esetében, valamint más társas kommunikációs helyzetekben, a funkcionális és a „mintha”-játékokban.
- Azok a beavatkozások a leghatékonyabbak, amelyek aktívan bevonják a családtagokat az intervencióba.
- A szolgáltatásoknak emellett figyelembe kell venniük a család szociokulturális irányultságát és a családi dinamikát, valamint a gazdasági lehetőségeket mind a szolgáltatásnyújtás lehetőségei, mind azon tényezők tekintetében, amelyek mérsékelik a kimenetel sikerét.
- A kedvező kimenetel szempontjából lényeges szempont a beavatkozások intenzitása. A legtöbb ajánlás napi 5 órás, heti 5 napon át szervezett foglalkozásokat javasol. Kedvező kimenetelt tapasztaltak heti néhány órás közvetlen terapeutával történő foglalkozás esetén is, ha a szülők intenzíven bekapcsolódtak a folyamatba. Néhány szociális-kommunikációs készség előmozdítása (pl. játék, közös figyelem, imitáció) szülői közreműködéssel is eredményes lehet, különösen a szülők által a mindennapi élethelyzetekbe ágyazott stratégiák esetén.

A kora gyermekkori intervenciók programok fő szempontjai

Hatékonyságukat tekintve a legerősebb bizonyítékok a komprehenzív programok (pl. EIBI, ESDM) mellett szólnak. Ezeknél kedvező kimenetel mutatkozik az utánzás, a szociális készségek, a közös figyelmű viselkedés, az expresszív és receptív kommunikáció, a játék, a kognitív fejlődés területén és a szülők által megfigyelt tünetek csökkenésében. A beavatkozások szempontjából az alábbiak a fő területek:

- utánzás;
- spontán kommunikáció;

- szociális készségek;
- közös figyelem;
- a játék fejlesztése.

A több szintéren (pl. fejlesztőközpont, napközbeni ellátó intézmény, családi környezet a szülők bevonásával) történő célzott hatások mutatkoznak a legeredményesebbnek.³⁸⁹

A beavatkozások általános szempontjai

- *Határozottan strukturált környezet:* a tér, az idő, a tevékenységek és a társas környezet egyénre szabott kialakítása, a komplex szociális elvárások csökkentése. A jól strukturált környezet kiszámíthatóbbá teszi az érintett gyermekek, felnőttek térben és időben való tájékozódását, ami fokozza biztonságérzetüket, és csökkenti más személyektől való függőségüket.
- *Vizuális környezeti támpontok alkalmazása:* a napirendek, folyamatok vizuális támogatása; vizuális időjelzők és egyéb kommunikációs, illetve adaptív viselkedést támogató vizuális segítség. A strukturált és vizuálisan támogatott környezet biztosításán alapuló TEACCH-program elvei a hazai korszerű gyakorlatra is nagy hatással vannak.
- *A társas kommunikáció fejlesztése:* az expresszív és receptív kommunikáció támogatása egyénre szabott, egyéni felmérésen és fejlesztésen alapul. Ajánlott az augmentatív-alternatív kommunikációs rendszerek (pl. PECS: Picture Exchange Communication System) és a vizuális környezeti támpontok (pl. tárgyak, képek, írott nyelv) alkalmazása. A beszédet jól használó gyermekek esetében a beszéd pragmatikai elemeinek fejlesztése kerülhet előtérbe. Mivel a társas kommunikáció sérülése igen eltérő tüneteket mutathat, a megfelelő módszerek egyéni felmérésen alapuló, egyéni adaptációja szükséges. Ezek céljai általában az intencionális kommunikáció, a kommunikációs motiváció felkeltése; a közös figyelmi viselkedések, a korai interakciós készségek fejlesztése; a kommunikációs eszköz kölcsönös interakcióban való rugalmas, funkcionális használata; a megértés támogatása a verbális és a nonverbális kommunikáció tekintetében, illetve a kommunikációs készségek általánosítása. Fontos aspektus továbbá a szociális kogníció fejlesztése. A módszerek legtöbbször kombináltak: pl. ABA³⁹⁰ + szülőtréning, ABA + vizuális stratégiák, kortárs tréning. A korai fejlesztés időszakában a természetes élethelyzetekben való tanítás és a szülőképzéssel kombinált módszerek a leghatékonyabbak. Az iskoláskorra vonatkozóan dominálnak a felnőtt által irányított helyzetek, megjelennek az ABA + kortárs tréningek, ABA + vizuális stratégiák, a videómodell-technikák, a szociális történetek, a vizuális algoritmusok és a videómodellek. Az áttekinthető, értékelő tanulmány alapján a szociális képességfejlesztés területén a következők hatékonyak:
 - az alkalmazott viselkedéselemzés-eszköztár alkalmazása;
 - társas készségek tanítása természetes élethelyzetekben, természetes következményekkel;
 - videómodell;
 - vizuális stratégiák (pl. szociális történetek, vizuális kulcsingerek és forgatókönyvek);
 - szülőtréning;
 - kortárs segítői programok;

³⁸⁹ Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról (2017). Készítette az Egészségügyi Szakmai Kollégium. (Érvényesség időtartama: 2017. 02. 20. – 2020. 01. 31.)

³⁹⁰ Applied Behavior Analysis (alkalmazott viselkedéselemzés).

- szociális készségfejlesztő csoportok (ennek a módszertannak hazai fejlesztésű jó gyakorlata a Babzsák Fejlesztő Program).³⁹¹

Az autizmus spektrum zavar tüneteinek kezelési lehetőségei eltérőek, ennek megfelelően a javaslatok is eltérőek lehetnek a gyermek lakóhelyétől, a környezet tájékozottságától, a tünetek természetétől és attól függően, hogy a családot milyen segítő hálózat veszi körül. Ennek ismeretében is lényeges, hogy a szakemberek a hatékonyságukat tekintve bizonyított eljárások mellett reálisan érveljenek, megelőzve a családok „terápiás tévútjait” a kétéves kimenetelű, de túlzott, a szülők számára vonzó ígéreteken alapuló eljárásokkal szemben.

Gyermekút

Amikor a védőnő (a szülők jelzése alapján) ismeri fel a problémát

1. A védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások alkalmával, illetve a felvett szülői kérdőívek eredményei segítségével követi a gondozott gyermekek fejlődését. Amennyiben saját megfigyelései vagy a szülői jelzések alapján a gyermek társas kommunikációjában, esetleg viselkedésében minőségi eltérést észlel, akkor a védőnő írásban jelzi a problémát a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak, és a szülőt a gyermekkel hozzá irányítja.
 - 1.1. Ezzel párhuzamosan a területi védőnő tájékoztatja a szülőt a pedagógiai szakszolgálat tevékenységéről és a keretében működő szakértői bizottságok tevékenységéről, és javasolja az időpontkérést a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságánál. Ez azért célravezető, mert egy esetleges szakorvosi vizsgálat után már nem kell sokat várni a szükséges vizsgálatra és ellátásra, illetve a szülő így saját belátása szerint, az orvosi vizsgálatok mellett is konzultálhat pszichológussal, gyógypedagógussal.
 - 1.2. A védőnő a VOIR-ban rögzíti a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz való irányítást és a pedagógiai szakszolgálathoz való irányítási javaslatot is.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

2. Ha a szülő vagy a gondozó észlel minőségi eltérést a gyermek viselkedésében, társas kommunikációjában, felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost, aki a vélt probléma természetének megfelelő szakorvosi szakrendelésre küldi a gyermeket (gyermekneurológia, fül-orr-gégészet, audiológia, szemészet, gyermekpszichiátria, gasztroenterológia).
 - 2.1. Amennyiben a védőnő jelzéseit is felhasználva úgy véli, hogy a gyermeknél autizmussal összefüggő zavar azonosítható, a feltételezett súlyosság függvényében a családot
 - 2.1.1. a járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadásához, szakértői bizottságához irányítja, vagy
 - 2.1.2. ahhoz a korai fejlesztő központhoz, amelynek működési területe kiterjed a gyermek lakóhelyére (ez része lehet a megyei/fővárosi pedagógiai szakszolgálatnak, működhet EGYMI részeként vagy alapítványi/egyesületi/magánkeretek között), vagy
 - 2.1.3. a területileg illetékes gyermekpszichiátriai ambulanciára/osztályra irányítja.

³⁹¹ Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról (2017). Készítette az Egészségügyi Szakmai Kollégium. (Érvényesség időtartama: 2017. 02. 20. – 2020. 01. 31.)

- 2.2. Amennyiben a gyermekpszichiátriai szakorvosi leletben az autizmus spektrum zavar diagnózisa jelent meg, akkor a megyei/fővárosi pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához irányítja a családot.
- 2.3. Felismerését és továbbküldési javaslatait rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát az óvodában vagy a 3 év feletti gyermekeket (is) ellátó napközbeni intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), illetve a gyermekjóléti szolgálatnál stb. ismerik fel

3. Ha az óvodapedagógus, a napközbeni ellátó intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője stb. a gyermek, társas kommunikációjában vagy viselkedésében minőségi eltérést észlel, akkor vagy
 - 3.1. a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz irányítja a szülőt a gyermekkel, vagy
 - 3.2. az intézmény szakembere a szülő egyetértésével a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához fordul, amely a gyermek pszichológiai, pedagógiai-gyógypedagógiai vizsgálatát követően továbbküldi a családot a megyei szakértői bizottsághoz és/vagy a területileg illetékes gyermekpszichiátriai ambulanciára/osztályra, vagy
 - 3.3. a szülő saját elhatározása alapján a járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadásához fordulhat konzultációért, esetleg vizsgálatért, vagy kérheti a szakértői bizottság vizsgálatát. A pedagógiai szakszolgálat szakemberei ilyenkor gondozásba veszik a gyermeket, és szülői konzultációk mellett folyamatos megfigyeléssel keresik a gyermek állapotának leginkább megfelelő vizsgálati és ellátási lehetőségeket.
 - 3.4. A felismerés és a küldés tényéről az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt.

A diagnózistól az ellátásba kerülésig

4. Ha az egészségügyi szakellátásban beigazolódik a gyermek autizmus spektrum zavar, a gyermekpszichiáter szakorvos szükség esetén gondozásba veszi a gyermeket és a pedagógiai szakszolgálat megyei szakértői bizottságához irányítja a családot.
 - 4.1. Az egészségügyi ellátó az EESZT-ben rögzíti, hogy hol, mikor, ki végezte a vizsgálatot, leírja a diagnózist, a javasolt terápiát, fejlesztést, a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e további orvosi vizsgálatra, szakértői bizottsághoz, egyéb intézményi ellátóhoz való továbbküldés.
 - 4.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
5. Ha nem igazolódott egyértelműen az autizmus spektrum zavar, de ha a gyermekpszichiáter szakorvos szükségesnek tartja, a járási szakértői bizottság a komplex vizsgálatát követően javasolja, hogy a gyermek a fejlődési szükségleteihez igazodó fejlesztésben, terápiás ellátásban részesüljön. Ez vagy pedagógiai szakszolgálati keretek között, vagy az óvodai ellátás keretében szervezhető.
 - 5.1. A járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottsága az INYR-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, beírja a vizsgálat eredményét, a megállapításait, az ellátás módját és helyszínét, a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (kompetencia), a foglalkozások gyakoriságát, a következő felülvizsgálatokat.

- 5.2. Intézkedéseiről javasoltan elektronikus úton tájékoztatást küld a védőnőnek, házi gyermekorvosnak/háziorvosnak.
- 5.3. Ha a járási szakértői bizottság megítélése szerint a gyermeknél sajátos nevelési igény valószínűsíthető, a gyermeket a megyei szakértői bizottsághoz küldi tovább, egyben megküldi a bizottság részére saját vizsgálatának dokumentációját és annak eredményeit, a vizsgálat alapján tett megállapításait, valamint a rendelkezésre álló egyéb iratokat.³⁹²
6. Amennyiben a megyei szakértői bizottság sajátos nevelési igényt állapít meg, a járási szakértői bizottság és a saját vizsgálati eredményei alapján szakértői véleményt készít, amelyben megtervezi a gyermek ellátását. Ennek érdekében olyan intézményt javasol, amely rendelkezik a gyermek szükségleteihez igazodó autizmuspecifikus korai fejlesztés, komplex terápiás ellátás feltételeivel.

Az ellátás történhet:

- korai fejlesztés és gondozás keretében;
- „külön, e célra létrehozott” gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményben, amely saját programja szerint, a szakértői véleményben rögzítettek alapján szervezi meg a gyermek ellátását;
- „a többi gyermekkel, tanulóval együtt”, integrált, inkluzív keretek közt, az utazó gyógypedagógiai szolgálat rendszeres autizmuspecifikus ellátásának igénybevételével.

A gyermeket ellátó intézmény további feladata a gyermek fejlődésének folyamatos nyomon követése, és szükség esetén a fejlesztések, terápiák módosítása.

- 6.1. A megyei szakértői bizottság az INYR-ben rögzíti a járási szakértői bizottság, illetve a saját vizsgálati eredményeit és javaslatait.
- 6.2. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a vizsgálat tényéről, eredményéről és az ellátás módjáról, helyszínéről.
7. A védőnő a vizsgálati eredmények függvényében tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
8. Amikor a gyermek ellátása megkezdődik a kulcsintézményben, az első alkalommal (és minden változás esetén) az ellátók a saját informatikai szakrendszerükben rögzítik a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés, terápia típusa, rendszeressége, a szakember kompetenciája, heti időpontok, időtartam). Az ellátást végző intézmény kontaktszemélye a saját szakrendszerében rögzíti, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet, és a tanév végén az év végi értékelést. Rögzíti továbbá azt is, mikor kezdeményezi az ellátást nyújtó intézmény a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
- 8.1. A kulcsintézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és a befejezéséről.
9. Ha a szülő a gyermekkel a szakértői bizottsági vizsgálaton nem jelenik meg, további egy alkalommal kell számára vizsgálati időpontot biztosítani. Ha az új időpontban az ismételt felhívás ellenére sem jelenik meg, és a szakértői vizsgálat hivatalból, hatósági megkeresésre vagy szülői egyetértéssel indult, akkor a szakértői bizottság az illetékes tankerületi központnál közigazgatási hatósági eljárás megindítását kezdeményezi. Ha a vizsgálat a szülő kérésére indult, a szakértői bizottság a vizsgálati kérelmet visszavonnak tekinti. Ha veszélyeztetést észlel, jelzi a család- és gyermekjóléti szolgálatnak.

³⁹² 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 11. § (2).

10. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 10.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikó tényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
 - 10.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
11. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

Géza 6 éves kisfiú. Megfelelő súllyal a 41. hétre született császárral. A köldökzsinór a nyakára tekeredett, de az újszülött néhány nap után megfelelően adaptálódott. 2 éves korában került bölcsődébe, ahol kezdetben, míg az időjárás engedte, sokat volt kint az udvaron, és ekkor még nem jeleztek problémát. Azonban ahogy telt az idő, egyre többször előfordult, hogy Géza ijeszten viselkedett: a legkisebb változásra, a számára ismeretlen ember feltűnésére csillapíthatatlan sírásra fakadt, elsápadt és remegni kezdett. Nehezen lehetett megnyugtatni, mert nem bírta elviselni a testközelséget. Míg az udvaron ügyes, gyors mozgású gyermeknek látták, bent a szobában csak sétálgatott, üldögélt, és láthatóan nem találta a helyét. Pelenkázáskor kétségbeesetten kapaszkodott, rettegett a hátán fekvéstől. A bilire, a WC-re nem akart ráülni, és szükségét semmiféleképpen nem jelezte.

3 éves korára csak négy-öt szava volt, de ezeket a bölcsődében nem használta. Az étkezés mindig kihívást jelentett – sok feltételnek kellett együtt állnia ahhoz, hogy egyen valamit. Nem fogyasztott húst, kenyérfélét, főzeléket, viszont nagyon szeretett minden ételt, aminek piros volt a színe. Édesanyja ezeket a nehézségeket egy éven át nem tudta elfogadni. A bölcsődébe kerülés traumájaként írta le őket, és nem jelzett otthoni problémákat. A házi gyermekorvos és a védőnő sem tartották különösnek ezeket a jeleket, ezért semmilyen vizsgálat nem történt. Géza azonban nem tudott bekerülni az óvodába, és ez indította el a vizsgálati folyamatot a felkeresett korai fejlesztő központban, majd a területileg illetékes járási szakértői bizottságnál. Bár még nincs végleges diagnózisa, a fejlesztések megindultak, és a gyermek állapota napról napra javul; a bölcsődei változásokat már nem éli meg olyan eseményekként, amelyek eddig teljesen szétzilálták a viselkedését. Jelét biztonsággal használja, étkezésében kevesebb az elutasított ételfajta.

III.1.7. Tanulási és viselkedési zavarok

Áttekintés

Az iskolában elvárt teljesítmények – főként az írás, olvasás, számolás és a viselkedésszabályozás – már az óvodáskorban is jól körvonalazódó (rész)képességek és készségek, valamint az emocionális-motivációs állapotok zökkenőmentes fejlődését, ezek integrált együttműködését

feltételezik. A részképességek azok az alapképességek, melyek harmonikus működése a magasabb rendű kognitív funkciók (gondolkodás, beszéd, olvasás-írás stb.) fejlődését alapozzák meg. Egyes alapozó képességek funkciózavarai, rendellenes működésük a tanulás és a viselkedésszervezés zavaraihoz vezethetnek.

Óvodáskorban a szülőknél is felmerülhetnek az alábbi aggodalmak: „Állandóan rohan, miért nem tud megülni?” „Miért nem szeret rajzolni?” „Miért rajzol mindent fordítva?” „Hogyan fog majd 45 percig figyelni?” „Olyan játékos... hogyan fog majd tanulni?” „Vajon elég önálló?”

A tanulási zavarok vagy a specifikus tanulási zavarok (specific learning disorder), illetve a viselkedésben mutatkozó zavarok átfogó fogalmat jelölnek, ami az iskolás populáció jelentős (5–15%-ot kitevő) részét érinti. A *tanulási zavar* kifejezést (learning disability) Samuel Kirk vezette be a beszéd, az olvasás-írás, a számolás folyamata zavarainak összefoglalásaként (KIRK–BATEMAN 1962; id. GYARMATHY 2000). E problémák hátterében elsősorban agyi diszfunkciót, illetve emocionális/viselkedési zavarokat feltételezett. Megállapításai a későbbi tanulási zavarok meghatározásainak máig érvényben lévő alapjait jelentették.

A tanulási és/vagy viselkedési zavarokkal küzdő gyermekek figyelmetlenek, a gondolataik csapongóak, teljesítményeik ingadozóak, rendetlenek, rajzaik egyszerűek, kuszáak, eszközhasználatuk bizonytalan, a mozgásuk összerendezetlen, ügyetlen. A sok kudarc, meg nem felelés, bizonytalanság, az amúgy is sok esetben nyughatatlan, „szétszórt” gyermeket szertelenné, impulzívra vagy éppen szorongóvá, visszahúzódná teheti.

A tanulási zavar gyakori óvodáskori tünetei az egyensúly-érzékelés zavara, a bizonytalan testséma és a bizonytalan téri orientáció, ami a laterális dominancia kialakulásának megkésésében, és egyfajta sajátos ügyetlenségben nyilvánul meg. A tanulási és viselkedéses problémák miatt veszélyeztetett gyermekek mozgása összerendezetlen, ügyetlen; számukra nehézséget jelent a térbeli távolságok, viszonyok behatárolása. Az összetett ügyességi mozgások kivitelezése sikertelen, sokat eshetnek, akadályokat nem tudnak megfelelően kikerülni, de a nagy- és finommozgások összehangolásában is jelentkezhetnek nehézségek. A mozgástervezés és -kivitelezés terén mutatkozó nehézségek gyakran járnak együtt a koncentrációs képesség pontatlanságaival, az új mozgások tanulásának fokozott nehézségeivel.

A saját testen való tájékozódás bizonytalanságai a testséma éretlenségére vagy diszfunkcionális működésére utalnak. Itt nem elegendő a testrészek elnevezéseinek ismerete, hanem a kognitív tudás mellett a működő test jóérzéséből származó testi tudásra, az izmok, inak és ízületek információinak összegzett tudására van szükség, ami sok gyermeknél az ülő életmód következtében eleve nehezebben hozzáférhető. Az ilyen gyermekeknél nehézséget jelentenek pl. a karra-lábbal végzendő keresztezett mozgások, a homorítás-domborítás kivitelezése, az antagonisztikus izomműködések másoknál oly magától értetődő lefuttatása. A téri orientáció könnyed kezelése a saját test biztos tudatából eredő origón, kiindulóponton alapul: a gyermeknek saját térbeli helyzetét pontosan kell megélnie. Ennek hiányában a fent-lent, a jobb-bal irányok megkülönböztetése bizonytalanra válik. Ez a fajta bizonytalanság segítség hiányában hosszán a gyermek és tanulás közé áll: ennek egyenes következménye a későbbi olvasás, írás és a számolási műveletek elsajátításának nehézsége, a balról jobbra haladó írás iránytartása, folyamatossága, a sorvezetés egyenletessége és a betűk, számok, műveletek felcserélése.

A ceruzafogás nehézségei a praxis lassú fejlődéséből, a kézfej működési éretlenségéből, tartási problémáiból adódhatnak. A későbbi görcsös vagy hipotón ceruzafogás lehetetlenné teszi az írás eszközként való használatát, nem válhat gyorsra, könnyedre, automatizálttá.

A tanulási zavarok hátterében lehetnek alakfelismerési zavarok és a térbeli relációk helyes felismerésének nehézségei is. A gyenge ritmusérzék vagy az amuzikalitás következtében a gyermek nem érzékeli a nyelv ritmusát, zeneiségét, ami a mondatok tagolásának, a szavak

szótagolásának bizonytalanságait okozhatja. A beszédhangokat megkülönböztető képesség pontatlansága és a hallási figyelem fejletlensége a hallott hangok pontos azonosítását hiúsítja meg. Sérült lehet még a végrehajtó funkciók több területe is, a figyelmi beállítódás, a szelekció, a tervezés, a sorrendezés, a munkamemória és a rugalmasság is. Ezek a zavarok nem szakértő szem előtt rejtve maradhatnak, és a gyermeket butának, lustának vagy rossznak láttatják.

Kisgyermekkorban a világ megismerésének, a lehető legoptimálisabb alkalmazkodás kialakításának, a hatni tudás érzésének útján haladva e funkciók alakulása szinte láthatatlanul történik. A szülők érzelmi támogatásának erőterében átlagos esetben a gyermek egyre több területen szerez kompetens tudást: megtanul megfelelő figyelmi beállítódást kialakítani, ügyesen manipulálni tárgyakkal, akadályokat legyőzni, kiharcolni mások figyelmét; kifejezően, tisztán beszélni, rajzolni és nagy érzelmi részvétellel fantáziálni. Ezek a tudások – a tanulás és az adaptív viselkedés képessége – olyan módon jönnek létre, hogy a gyermek a saját tevékenysége által alakítja saját genetikailag adott, ám plasztikus idegrendszerét, és hihetetlen komplexitással használja fel a környezet mindenfajta jelzését.

3–4 éves korra ezek a képességek egyre inkább megragadható képességstruktúrát hoznak létre, melyet pszichológiai tesztekkel is megismerhetünk, leírhatunk, de akkor már egyfajta stabilitással is rendelkeznek.

A gyakran korábbi tünetekben már megnyilvánuló, de a környezet számára óvodáskorban felmerülő viselkedészavarok háttérben sokszor tapasztalhatóak az aktivitásszabályozás, a serkentő/gátló folyamatok egyensúlya, a figyelem és az önszabályozás terén mutatkozó problémák. Az óvodában válik nyilvánvalóvá e gyermekek figyelmetlensége, tevékenységek közötti csapongása (hamar megunnak dolgokat, lényegtelen ingerek elterelik a figyelmüket attól, amit éppen csinálnak). Emellett az is feltűnő, hogy állandóan mozgásban vannak. Elviselhetetlen számukra a várakozás, mindenbe beleszólnak, félbeszakítják mások beszélgetését, nem mérlegelnek, önmaguk és a környezetük számára is kockázatos helyzetekbe sodródhatnak, stb. Mindez túlmutat a tipikusan fejlődő gyermekek élénk viselkedésén, és valószínűsíthető, hogy a fejlődési kornak nem megfelelő, *figyelemhiányos/hiperaktivitás-zavar (ADHD)* figyelmeztető jeleinek felmerülésére utalnak.

Az alábbiakban a nyomon követés során leggyakrabban felmerülő korai figyelmeztető jelek azonosításához adunk néhány támpontot. Érdemes megfigyelni, hogy ebben az életkorban a sokszor érzelmi háttérben kialakuló szabályozási problematika krónikus nyugtalansággal, ingerlékenységgel kapcsolatos formáját milyen nehezen lehet elkülöníteni a később ADHD-s utat végigjáró kisgyermekek nehézségeitől.

Az ADHD-val érintett tipegők esetében a hiperaktivitásra és az impulzivitásra vonatkozó jelek az alábbiak szerint írhatóak le.

Hiperaktivitásra utaló jelek:

- állandóan izgatottak, fészkelődnek, „járnak az ujjai”;
- futkosnak körbe-körbe, felmásznak, ugrálnak mindenre, állandó mozgásban vannak; úgy néznek ki, mint akit „motor hajt”;
- állandóan beszélnek, zajt keltenek;
- nem képesek koncentrálni vagy hallgatni;
- nehezen viselik, ha leültetik vagy lefektetik őket aludni, vagy étkezéshez leültetik őket;
- nem tűrik a korlátozás semmilyen formáját, legyen az akár ölbe vevés, átkarolás vagy becsatolt biztonsági öv.

Az impulzivitás jegyei:

- extrém türelmetlenség másokkal szemben;
- játék közben nem tudják kivárni, hogy ők következzenek;

- félbeszakítják mások beszélgetését;
- meggondolatlanul beleszólnak mindenbe;
- nehézségeik vannak az érzelmeik kontrollálásával;
- gyakori kitöréseik vannak;
- kérés nélkül beavatkoznak mások játékába.

Ezzel együtt néhány ADHD-vel érintett gyermek hosszan figyelhet olyan dolgokra, amelyek érdeklik őt, pl. a játékok egy-egy részlete (NICHOLS 2017).

Kisgyermekkorban a vezető tünet a hiperaktivitás. Az érintett kisgyermekek szinte habzsolják a szenzoros ingereket anélkül, hogy megfelelő módon feldolgoznák, integrálnák őket. A szenzoros ingerkereső gyermekeknél ritkán tapasztalható a teljesítményöröm; mintha arra sem lenne idejük, hogy mozgásuk eredményét azonosítsák és nyugtázzák (SZVATKÓ 2016). 2–3 éves korban még rövid időre sem lehet őket magukra hagyni, a szülői kéréseket nem követik, rendkívül mozgékonyak, mindent közvetlenül akarnak megtapasztalni, nem működnek a gátlások, és rengeteg alkalommal veszélyhelyzetbe kerülnek, sőt keresik az izgalmas helyzeteket. Az étkezéssel kapcsolatos nehézségek is gyakoriak, nem beszélve az alvási gondokról, pl. az extrém nehéz elalvás (szinte „belerohannak” az alvásba is) vagy a nyugtalan, gyakori ébredéssel megszakított éjszakai alvás. A szobatisztaság kialakulása körül is gyakrabban merülnek fel nehézségek.

Ekkor már jobban elemezhető a viselkedésben megjelenő problémák: a gyermek az egyik pillanatban még nyugodt, kedves és játékos, a másokban pedig minden látszólagos átmenet és ok nélkül kiszámíthatatlan, sőt akár durva is lehet a viselkedése. A legapróbb problémákat is túlzott lendülettel, pánikkal vagy erőszakos magatartással reagálja le. Másrészt keresi a konfrontációt, az „ütközéseket” (szó szerint is).

A kisgyermekkorai tünetek azonosításának nehézségeihez hozzájárul az is, hogy ebben a korban a gyermekek gyorsan változnak, és a viselkedésük nem mindig felel meg a DSM-5 ADHD-ra utaló viselkedési listájának. Abban biztos tényleg érhető a különbség, hogy a nagy energiákkal rendelkező, nagyon aktív gyermekek, akik nem érintettek ADHD-val, tudnak figyelni, amikor az fontos, pl. a mesékre, vagy tudnak képeskönyvet nézegetni. Tudnak ülni játszani, feladatokat megoldani, és a játékaikat el tudják pakolni. Ezzel ellentétben az ADHD-val érintett kisgyermek nem képesek a fenti dolgokat megtenni, vagy csak nagyon körülményes őket ezekre rávenni. Ők olyan extrém viselkedést mutathatnak, ami tönkreteszi a harmonikus tevékenységeket, illetve a kapcsolataikat. Ez az ADHD esetében 6 hónapnál tovább tart, és legalább két helyszínen (pl. otthon és közösségben is) tapasztalható (CSEPREGI 2018).

A környezet számára kevésbé okoz nehézséget, ha a gyermekek figyelemzavarához nem társul hiperaktivitás. Ilyenkor kisebb az esély a környezettel való konfrontációra, és a beilleszkedésük zökkenőmentes lehet, de a későbbiekben az iskolai haladásukat kedvezőtlenül befolyásolhatja a koncentráció éretlensége. Ezért ők szinte jobban ki vannak téve annak, hogy tanulási zavaraiak hosszan fennmaradjanak, mint a túlzottan aktív társaik, akik állandó összeütközésben vannak a környezetükkel, és feltűnő módon kicsikarják a rájuk irányuló figyelmet, segítségkérését.

Felismerés, szűrés

A tanulási és viselkedészavarok figyelmeztető jelei, előzményei látványos vagy rejtett formában általában a korai életszakaszokban megjelennek. Lényeges, hogy az alapellátásban dolgozó szakemberek (védőnők, házi gyermekorvosok, háziorvosok), illetve a bölcsődei kisgyermeknevelők, óvodapedagógusok ismerjék és felismerjék e tünetek megjelenését.

Mint megfigyelési támpontok, az alábbi területeken mutatkozó zavarok további megfigyeléseket, vizsgálatokat, majd fejlesztést igényelnek (GYARMATHY 1998 nyomán):

- látási/hallási/taktilis észlelés, a különböző csatornákon felvett ingerek átkódolása, a hasonló dolgok differenciálása;
- térészlelés, térbeni tájékozódás;
- alak- és formaállandóság;
- rövid és hosszú távú emlékezet;
- figyelem: alak-háttér rendezés, a jelek azonosítása, kiemelése stb.;
- sorozatok alkotása, ritmusok kezelése stb. terén tapasztalható zavarok;
- rendezetlen, bizonytalan, túl sok zavaró mozgás; egyensúlyi, térorientációs és testséma-problémák, impulzivitás;
- kialakulatlan oldaliság;
- figyelmetlenség, belső rendezetlenség, elterelhetőség, örökös vágy az új ingerekre;
- kapkodó, üzött vagy éppen túlzottan lelassult pszichomotoros tempó;
- a finommozgások ügyetlensége, a rajzolás sikertelensége, illetve hártása;
- nyelvi fejlődési késés, beszédértési problémák, súlyos, halmozódó, nem tisztuló artikulációs problémák, ritmustalanság.

A felismerés fontossága mellett fokozottan szem előtt kell tartanunk, hogy a megfigyelések, szűrővizsgálatok eredményei alapján kerülnünk kell a mechanikus diagnosztizálást, a tanulási vagy viselkedészavarokkal történő címkézést. A megfigyelt nehézségeket egyéni fejlődési sajátosságok is okozhatják, hiszen óvodáskorban a szenzomotoros vagy a nyelvi képességek fejlődése nagyon eltérő lehet, s ezek megfelelő támogató környezetben elérhetik az életkornak megfelelő fejlettséget. Csak akkor beszéljünk tanulási zavarokról, ha a gyermek a megszokott iskolai oktatás során, megfelelő pedagógiai módszerek és kellő idő biztosítása ellenére sem tud megtanulni az adott életkori szintnek elvárható módon írni, olvasni, számolni. További lényeges szempont, hogy a felismerést a lehető legrövidebb időn belül kövesse segítő, fejlesztő, terápiás beavatkozás.

Állapotmegismerés, diagnosztika

A szülők vagy az egészségügyi alapellátásban, illetve az intézményes gondozásban, nevelésben közreműködő szakemberek aggodalmai esetén – a szülők egyetértésével – a lehető legrövidebb időn belül konzultációra, komplex állapotfelmérő vizsgálatokra van szükség. Az állapotfelmérés során több forrásból származó adatok elemzése történik: a célzott vizsgálatok mellett a szülők tapasztalatai, a gyermeket ellátó intézmény szakembereinek véleménye, az előzmények, az egészségügyi dokumentumok és a természetes környezetben való megfigyelés jelentik a probléma elemzésének komplexitását.

A vizsgáló csapat klinikai, pedagógiai szakpszichológus, gyógypedagógus, a mozgás és a szenzomotoros készségek vizsgálata terén képzett szakember és szükség szerint szakorvos alkotja. A cél a fejlődésbeli elmaradás, sérülés korai életszakaszban történő felismerése, majd ezt követően a gyermek sérült, atipikus vagy lassabban kialakuló készségeinek lehető leghamarabb megkezdődő fejlesztése, harmonikus fejlődésének és beilleszkedésének elősegítése.

Óvodáskorban, 3 éves kor fölött a járási pedagógiai szakszolgálatok vizsgálatai, beavatkozásokat megalapozó felmérései határozzák meg az ellátás irányát: amennyiben megállapítható, hogy a szakszolgálat valamely feladataként (pl. nevelési tanácsadás, logopédia, gyógytestnevelés) biztosítható a család, a gyermek támogatása, saját megállapítások alapján tervezik meg az ellátást. A nevelési tanácsadás prevenciós, családi mentálhigiénés intervenciós feladatai közt szerepel a védőnői és gyermekorvosi hálózattal való kapcsolatfelvétel, a korai szakaszban teljes körű családi mentálhigiénés intervenció biztosítása.³⁹³ Ha felmerül a sajátos nevelési igény ke-

³⁹³ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 24. § (1) d).

retében történő ellátás szükségessége vagy differenciáldiagnosztikai kérdések, illetve az okok tisztázása vagy egyéb terápiák meghatározása, megyei szakértői bizottsági és szakorvosi vizsgálatokra van szükség.

Szorongás, depresszió és kezelhetetlen feszültség is okozhat hiperaktív tüneteket ebben a korosztályban, és ezek teljesen más terápiás megközelítést igényelnek. Az óvodai nevelésben részesülő, negyedik életévüket betöltött gyermekek körében a tanulási és a beilleszkedési nehézségek megelőzése céljából – a szülő előzetes hozzájárulásával – szűrést végezhet a pedagógiai szakszolgálat.³⁹⁴ Szintén a korai azonosítást segíti a 3, majd az 5 évesek körében végzett logopédiai szűrés,³⁹⁵ melynek célja a nyelvi és beszédfejlődés késésének, illetve zavarainak észlelése és a megfelelő terápiás beavatkozások megtervezése.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A tanulási zavarok prevenciójának egyik leghatékonyabb eszköze az élő beszéd hallgatására, megértésére történő késztetés, a nyelvi fejlődés természetes támogatása felolvasásokkal és mesehallgatással. Ezáltal a gyermekek szókinccse gyarapszik, és beszédükbe beépülnek a nyelvi fordulatok. A belső képalkotás és a szövegértés terén megkérdőjelezhetetlenek a kedvező hatásai. A tanulási és viselkedési zavarok megelőzésében másik kulcsfontosságú terület a fel szabadult mozgásos tevékenységek által a saját testen való tájékozódás, az egyensúlyozás, a mozgásos ügyesség fejlődésének támogatása szabad mozgáslehetőségek biztosításával.

A 3–7 éves korú gyermekek körében a tanulási, magatartási és viselkedési nehézségek kezelésének fókuszsa azok sajátosságaitól függően eltérő lehet. Egyéni és kis csoportos keretek közt, személyre szóló fejlesztési terv alapján a lemaradó rész képességek fejlődése elsősorban a testsémaészlelés, a tér- és irányészlelés, az egyensúlyérzék, a nagy- és finommozgások, a látási, hallási, tapintási észlelés, a téri és idői rendezettség, a sorba rendezés, a figyelem, az emlékezet, a beszéd és a nyelvi készségek fejlesztésével támogatható. Terápiás megközelítés szerint az alábbiak alkalmazására van szükség: szenzoros integrációs terápiák, kis csoportos és egyéni játékkerápiák, pszichoterápiák, kognitív viselkedésterápiák. A nyelvi képességek színvonalát növelő beszédfejlesztő csoportok rendkívül hatékonyak a nyelvi és beszédkést mutató, illetve a korlátozott szociokulturális lehetőségekkel bíró gyermekek körében.

A rendelkezésre álló fejlesztések, terápiák terén kevés a hozzáférhető, szigorú paraméterek mentén bevizsgált, hatékonyságát bizonyított eljárás. Ezért a beavatkozások megválasztásakor fontos, hogy olyan eljárást javasoljunk, melynek hatékonysága a szakmai protokollok és a szakemberek által leginkább ajánlott körbe tartozik, szemben a bizonytalan kimenetelű (és sok esetben költséges), irreális eredményeket ígérő terápiákkal.

Gyermekút

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

1. A területi védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások alkalmával, illetve a *Gyermek-alapellátási útmutató* (ALTORJAI–FOGARASI–KEREKI 2014) kérdőíveinek segítségével követi a gondozott gyermek fejlődését. Amennyiben saját megfigyelései vagy a szülők aggodalmai nyomán a gyermeknél specifikus fejlődési elmaradásokat, hiányosságokat észlel, illetve a gyermek viselkedésében túlzott aktivitás jeleit figyel meg, a szülővel való megbeszélést követően írásban jelzi a problémát a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak, és a szülőt a gyermekkel hozzá irányítja.

³⁹⁴ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 24. § (1) db).

³⁹⁵ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet, 25. § (3).

- 1.1. A védőnő egyúttal tájékoztatja a szülőt a pedagógiai szakszolgálat tevékenységéről és a keretében működő szakértői bizottságok szerepéről. Indokolt esetben javasolja az időpontkérést a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságánál.
- 1.2. A VOIR-ban rögzíti a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz és a pedagógiai szakszolgálathoz való irányítási javaslatot is.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

2. Ha a szülő vagy a gondozó a gyermeknél egyes területeken fejlődési nehézséget tapasztal, vagy a viselkedésszervezés terén érzékel problémát, és ezzel a házi gyermekorvost/háziorvost keresi fel, a szakember a gyermeket a vélt probléma természetének megfelelő szakorvoshoz irányítja (fül-orr-gégész, szemész szakorvos, gyermekneurológiai, gyermekpszichiátriai, ortopédiai szakrendelés, audiológia).
 - 2.1. Ha a házi gyermekorvos/háziorvos a szakorvosi eredményeket is figyelembe véve szükségesnek látja, a járási pedagógiai szakszolgálathoz irányítja a gyermeket, ahol a gyermek állapotának felmérését követően javaslat születik arról, hogy a pedagógiai szakszolgálati ellátása milyen keretben történjen (pl. nevelési tanácsadás, logopédia), illetve sajátos nevelési gyanú esetén szükség van-e a megyei, illetve az országos hatókörű szakértői bizottsági vizsgálatra.
 - 2.2. Észlelését és a továbbírási javaslatait rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát az óvodában vagy a 3 év feletti gyermekeket (is) ellátó napközbeni intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban stb. ismerik fel

3. Ha az óvodapedagógus, a napközbeni ellátó intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, a gyermekjóléti szolgálat családsegítője stb. a gyermeknél specifikus fejlődési elmaradásokat, hiányosságokat észlel, vagy viselkedésében a túlzott aktivitás jeleit figyeli meg, akkor a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz irányítja a szülőt a gyermekkel, illetve írásban beszámol a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak arról, hogy mit tapasztaltak a szakemberek az intézményben.
 - 3.1. Indokolt esetben az intézmény szakembere a szülő egyetértésével kezdeményezi a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának teljes körű pszichológiai, pedagógiai-gyógypedagógiai vizsgálatát.
 - 3.2. A felismerés és a küldés tényét az intézmény erre kijelölt szakembere elektronikus úton írásban jelzi a védőnőnek.

A diagnózistól az ellátásba kerülésig

4. Ha az egészségügyi szakellátásban a diagnózist felállító szakrendelő vagy osztály szakorvosi vizsgálata olyan típusú zavart azonosít, amely a tanulási és viselkedésszavarok/nehézségek körébe tartozik, akkor a szakorvos szükség esetén gondozásba veszi a gyermeket, illetve a szülőt a gyermekkel a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához irányítja.
 - 4.1. A szakorvos az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírja a diagnózist, a javasolt terápiát, fejlesztést, a felülvizsgálat határidejét, illetve hogy történt-e további orvosi vizsgálatra, szakértői bizottsághoz, egyéb intézményhez való továbbküldés.
 - 4.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.

5. A járási szakértői bizottság komplex vizsgálata alapján – amennyiben a beilleszkedési, tanulási és magatartási nehézség igazolódott – lehetővé válik, hogy a gyermek fejlődési szükségleteihez igazodó fejlesztésben, terápiás ellátásban részesüljön.³⁹⁶ Ezt vagy pedagógiai szakszolgálati keretek között, vagy az óvodai ellátás keretében kell számára biztosítani.
 - 5.1. A járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottsága az INYR-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, beírja a vizsgálat eredményét (a diagnózist), az ellátás módját, az ellátás helyszínét, a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (kompetencia), a foglalkozások gyakoriságát, a következő felülvizsgálatokat.
 - 5.2. Intézkedéseiről javasoltan elektronikus úton tájékoztatást küld a védőnőnek és a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak.
 - 5.3. Ha a járási szakértői bizottság megítélése szerint a gyermeknél sajátos nevelési igény valószínűsíthető, a gyermeket a megyei (adott esetekben országos hatókörű) szakértői bizottsághoz küldi tovább, egyben megküldi a bizottság részére saját vizsgálatának dokumentációját és annak eredményeit, a vizsgálat alapján tett megállapításait, valamint a rendelkezésre álló egyéb iratokat.³⁹⁷
6. A megyei szakértői bizottság a dokumentumok elemzése, kiegészítő vizsgálatai alapján sajátos nevelési igényt állapít meg, szakértői véleményt készít és megtervezi a gyermek ellátását.
 - 6.1. A megyei szakértői bizottság az INYR-ben rögzíti a vizsgálat eredményeit, a sajátos nevelési igény tényét és az ellátás módját, helyszínét.
 - 6.2. Minderről az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost.
7. A védőnő az információ birtokában tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
8. Amikor a gyermek ellátása megkezdődik, az első alkalommal (és minden változás esetén) az ellátók a saját rendszerükben rögzítik a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés, terápia típusa, rendszeressége, a szakember kompetenciája, heti időpontok, időtartam). Továbbá az ellátó a saját rendszerében rögzíti, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet, és a tanév végén az év végi értékelést. A saját rendszerében rögzíti azt is, mikor kezdeményezi az ellátást nyújtó intézmény a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
 - 8.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és a befejezéséről.
9. Ha a szülő a gyermekkel a szakértői bizottsági vizsgálaton nem jelenik meg, további egy alkalommal kell számára vizsgálati időpontot biztosítani. Ha az új időpontban az ismételt felhívás ellenére sem jelenik meg, és a szakértői vizsgálat hivatalból, hatósági megkeresésre vagy szülői egyetértéssel indult, akkor a szakértői bizottság az illetékes tankerületi központnál közigazgatási hatósági eljárás megindítását kezdeményezi. Ha a vizsgálat a szülő kérésére indult, a szakértői bizottság a vizsgálati kérelmet visszavonnak tekinti. Ha veszélyeztetést észlel, jelzi a család- és gyermekjóléti szolgálatnak.
10. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől, házi gyermekorvostól/háziorvostól, köznevelési intézménytől és minden egyéb jelzőrendszeri szereplőtől jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.

³⁹⁶ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 18. § (2).

³⁹⁷ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 11. § (2).

- 10.1. Felveszi a kapcsolatot az érintett jelzéstevővel, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló családgondozást nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésre álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adóttak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
- 10.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
11. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

A családban a három gyermek közül Panka a legkisebb, szülei életének örömmel fogadott késői ajándéka. Az édesanya a várandósság kezdetén nem is gondolt már arra, hogy kisbabának adjon életet, hiszen a nagyiúk már serdülőkorban voltak. Ennek ellenére a várandósság és a szülés problémamentesen zajlott le, ám a korai időszakot az édesanya nagyon megterhelőnek értékelte: a csecsemő rengeteget sírt, nehezen lehetett táplálni, és hosszú időn keresztül egész álló nap kézben volt, ezért a család jól megszokott rendjét alaposan felforgatta. Mozgásfejlődése kissé megkésett volt, de amikor 8-9 hónapos korában mászni kezdett, mintha kissé rendeződött volna nyugtalansága, és testileg is jobban gyarapodott, így a család megkönnyebbült.

Panka másfél évesen került bölcsődébe. Könnyen beszokott, és a kezdeti betegségek után jól viselte az édesanyjától való távollétet. Az óvodában semmivel sem tűnt ki, csupán azt jelezték az óvodapedagógusok, hogy nem szeret rajzolni, és ódzkodik a tornafoglalkozásoktól. Mindennek nem tulajdonítottak túlzott jelentőséget, mert a kislány jól alkalmazkodott, csendes és magának való volt.

6 éves és 3 hónapos volt, amikor elkezdte az iskolát; tanító nénije a környéken jól ismert és a szülők körében népszerű, jó eredményeket felmutató pedagógus volt. Már a harmadik héten fogadóórát ajánlott a szülőknek, és igen sok lemaradásról tájékoztatta őket. Legproblematisabbnak azt találta, hogy Pankát nem érdekli a tanulás: sem a számok, sem a betűk nem hozzák lázba, nem tud figyelni, folyton kibámul az ablakon, és végletesen lassú, ügyetlen, még cipőjét sem tudja bekötni. Szigorú otthoni gyakoroltatást kért a szülőktől, akik egy ideig próbálták is „megfejezni” a leckét pluszfeladatokkal, de ez olyan heves ellenállást váltott ki Pankából, hogy felhagytak vele.

Panka pedig egyre többet kezdett enni, és néhány hónap alatt komoly túlsúlyt szedett össze. Az év végén közölték a szülőkkel, hogy a kislány annyira le van maradva, hogy évet kell ismételnie, emellett a helyi pedagógiai szakszolgálat felkeresését javasolták. Ott lassacskán kiderült, hogy Pankának segítségre van szüksége ahhoz, hogy az iskolában jól érezze magát, hogy kontrollálni tudja az elhízását és az érzéseit meg tudja osztani a szüleivel. Komplex terápiás ellátást kapott, és rövidesen megjelentek az első eredmények is. A folyamat gyógypedagógiai fejlesztéssel és mozgásterápiával kezdődött, majd néhány alkalmas családterápia következett. Panka közben elkezdett sportolni is, de még csak ímmel-ámmal látogatja az edzéseket, mert fél a többi gyermek lekicsinylő véleményétől. Jelenlegi tanító nénije fiatal és nagyon kedves, türelmes, akit Panka a bizalmába fogadott. Érzelmi-értelmi bénultsága felengedni látszik, ügyesebben fogja a ceruzát, hosszabban tud figyelni, és roppant módon örül neki, hogy egyre több szót tud kislabilizálni. Tanulási nehézségére végre felfigyelt a környezete, és bár kissé megkésett, de segítséget kapott.

IV.
ELLÁTÁSI JOGOSULTSÁGI CSOPORTOK 0 ÉVES
KORTÓL AZ ISKOLÁBA LÉPÉSIG

IV.1. HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁG KÖVETKEZTÉBEN ZAVART FEJLŐDÉS

Áttekintés

Halmazott fogyatékosokról akkor beszélünk, amikor egymással párhuzamosan legalább két fejlődési területen jelentkezik biológiai károsodás következtében fogyatékos állapot, és a két területen jelentkező elmaradás nem hozható egymással ok-okozati összefüggésbe, azaz nem következményes elmaradás idézte elő a több területen tapasztalható eltérést. Például nem tekinthető halmazott fogyatékosnak a hallássérülés miatt bekövetkező elmaradás a kommunikáció és a beszéd területén, hiszen a halláskárosodás „eredménye”, következménye a beszéd, a nyelv és a kommunikáció fejlődésének elmaradása.

A halmazott fogyatékoság kialakulásának hátterében leggyakrabban a központi idegrendszer diffúz sérülése áll. Ilyen például a korai oxigénhiány következtében kialakuló agykárosodás. Ez a központi idegrendszeri károsodás több fontos agyi régió biológiai károsodását okozhatja egy időben, ami eltérő fejlődést eredményezhet a mozgásszabályozási folyamatok kialakulásában, a kognitív funkciók területén, és hosszú távon ugyanazon gyermek esetében mozgásfogyatékoságot és intellektuális képességzavart idézhet elő. Ebben az esetben a halmazott fogyatékoság kialakulásáért felelős károsító hatás egyetlen időponthoz köthető. Más természetű halmazott fogyatékosokról beszélünk abban az esetben, ha a fogyatékoságot eredményező károsodások egymástól jól elkülöníthető időpontban keletkeznek, például ha az érzékszervi fogyatékos gyermek baleset következtében mozgássérültté válik (LÁNYINÉ ENGELMAYER 2004).

A halmazott fogyatékoság bemutatásakor fontos megemlítenünk a **súlyosan, halmazottan fogyatékos gyermekek** csoportját. Ebbe a fogyatékosági csoportba azok a gyermekek tartoznak, akik a súlyos értelmi fogyatékoság mellett más fogyatékosággal is küzdenek. Ez lehet érzékszervi, pl. látás- vagy hallásfogyatékoság, mozgássérültség, autizmus vagy a kommunikáció zavara. A súlyosan, halmazottan fogyatékos emberek az élet minden területén segítségre szorulnak (BASS 2004). A súlyosan, halmazottan fogyatékos gyermekek számára Magyarországon először az 1993-as közoktatási törvény biztosította az oktatáshoz való jogot képzési kötelezettség formájában. Ezt megelőzően képezhetetlennek nyilvánították őket. Ebben a törvényben jelent meg először a korai fejlesztés fogalma is, ami a súlyosan, halmazottan sérült gyermekek számára is biztosította a komplex korai fejlesztés lehetőségét. A 2011. évi CXCV. köznevelési törvény ezt a gyermekcsoportot „súlyos és halmazottan fogyatékos” gyermekeként említi. Ezek a gyermekek a probléma diagnosztizálásától a hatodik életévük betöltéséig vehetnek részt korai fejlesztésben, kivéve, ha harmadik életévüket betöltve óvodai nevelésbe kapcsolódnak be.³⁹⁸

A korai fejlesztés pedagógiai szakszolgálati ellátásnak adott esetben a bölcsődei ellátás intézményei, a fogyatékosok nappali intézménye, a fogyatékosok ápoló-gondozó bentlakásos intézménye is helyt adhatnak, amennyiben a feladat ellátásához szükséges feltételek biztosítottak. A szakszolgálat tanácsadást biztosít az intézmény szakalkalmazottai részére is. A súlyosan, halmazottan fogyatékos gyermekek bölcsődei és óvodai elhelyezése országrészenként különbözik, de a személyi és a tárgyi feltételek kevés helyen teszik lehetővé e gyermekek szakszerű

³⁹⁸ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálatok működéséről, 4. § (4).

és biztonságos ellátását. Vannak olyan önkormányzatok, amelyek korábbi „jó gyakorlataikat” megőrizve vállalták, hogy speciális bölcsődei csoportjaikat a 2013. évi jogszabályi változásokat követően is tovább működtetik, megteremtve ezáltal annak lehetőségét, hogy ezek a kisgyermek-
 kek is részesülhessenek a bölcsődei ellátásban.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek állapotának érzékeltetésére a társadalmi részvétel területén súlyosan akadályozott személyek csoportjába tartozó **tracheostomával élő gyermekek szolgálnak például**. Esetükben a spontán légzés folyamata, a problémamentes légvétel alapvető vitális funkció, melynek akadályozottsága az élettel összeegyeztethetetlen állapotot eredményez. A tracheotomia (gégemetszés) olyan életmentő beavatkozás, amely súlyos légzési nehezítettség esetén az érintett egyén számára a légutak szabad átjárhatóságát biztosítja. Abban az esetben, amikor a légzési nehezítettség tartós, elhúzódó állapotváltozásként jelenik meg (pl. központi idegrendszeri károsodás, a légutak mechanikai szűkülete, a légzőizmokat érintő betegségek), a tracheostoma hosszú távú fenntartása válik szükségessé.

A tracheostomával élő személyek csoportjába változatos etiológiájú (kóroki tényező) klinikai kórképpel és az általános életvitel, a hétköznapi tevékenységek tekintetében különböző mértékben akadályozott, eltérő súlyossági állapotban lévő felnőttek és gyermekek tartozhatnak. A tracheakanül viselése esetén a garat levegőszűrő, párástító és levegőmelegítő funkciója a légzési folyamat során nem tud érvényesülni. A kanül alkalmazásával azonban fokozódik a légutakat érintő fertőzésveszély kockázata, mert a légzőszervrendszer atipikus módon kerül közvetlen összeköttetésbe a külvilággal. Gyengébben érvényesül a levegőben lévő kórokozók leküzdésének folyamata, az immunrendszer működésének hatékonysága csökken, ugyanakkor a gégében elhelyezett kanül gyakran multirezisztens fertőző ágensek (pl. baktérium, gomba) forrásává válhat, ami az egyén környezetében tartózkodó egészséges embereket veszélyeztetheti. A behelyezett kanül által folyamatosan fennálló mechanikai irritáció fokozza a légúti váladékképződést, s ez szintén növeli a fertőzésveszély kockázatát. A tracheostoma és a benne elhelyezett tubus vagy kanül biztosítja a tartós gépi lélegeztetés lehetőségét, míg más esetekben (pl. felső légúti fejlődési rendellenesség) az egyén számára a spontán légvétel alkalmazásával a légzésfunkció optimalizálást eredményezheti. A gyermekek krónikus gépi lélegeztetése otthonukban vagy intézményes keretek között, egészségügyi háttérrel rendelkező gyermekotthonban valósulhat meg (PARAICZ et al. 2013).

Magyarországon jogszabály határozza meg a gyermekek köznevelés által biztosítható fejlesztő és terápiás ellátását, melyet a korai életszakaszban (0–6 év) a pedagógiai szakszolgálatok munkatársainak kell biztosítani számukra gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás keretei között. A gyermekek fejlesztő és terápiás ellátásának célkitűzéseit a gyermekek tudatállapota is jelentős mértékben befolyásolja, ugyanakkor a gégemetszés az expresszív, kifejező beszéd kivitelezését akadályozza. Bár léteznek olyan tracheakanülok, amelyekkel a hangadás biztosítható, a kanült viselő személyek többségénél a verbális kommunikáció akadályozottá válik. Amennyiben a gyermekek általános állapota azt lehetővé teszi, a fejlesztés folyamata során a kommunikáció nonverbális eszközökkel történő megsegítésének kialakítására kell törekedni. Függetlenül attól, hogy a gyermekek otthonaikban, vagy intézményi ellátás keretei között töltik mindennapjaikat, az alternatív kommunikációs technikák elsajátítását az ellátásukban részt vevő személyek számára is biztosítani kell.

A tracheostoma alkalmazása az életminőséget jelentős mértékben negatív irányba befolyásoló tényezőként jelenik meg a gyermekek mindennapjaiban. Egészségi állapotuk miatt nem férhetnek hozzá a jogszabály által előírt kötelező óvodai ellátáshoz; köznevelési intézményben, kortárs csoportokban történő ellátásuk nem megengedett, gyermekközösségbe történő elhelyezésük kontraindikált. A gyermek ellátásában részt vevő interdiszciplináris team (szakorvos, házi gyermekorvos, szülők, ápoló-gondozó személyzet, fejlesztő és terápiás ellátást biztosító szak-

emberek) célkitűzéseinek megalkotása során fontos mérlegelni, hogy a stomazárás lehetőségére sor kerülhet-e, és ha igen, nagyjából milyen időintervallumot követően lehet ennek realizálása. A gyermekek egészségi állapota fokozottan növeli az egyén és a család társadalmi elszigetelődésének veszélyét, amelyre a preventív szemléletű ellátás során szintén fokozott figyelmet kell fordítani abban az esetben is, amikor a stoma zárása fel sem merül a terápiás célkitűzések között. A modern lélegeztetőgépek világában már léteznek olyan mobiliszközök, amelyek a súlyos állapotban levő gyermekek számára is megteremtik a társadalmi részvétel lehetőségét, például egy-egy rövid séta vagy kirándulás formájában.

A súlyosan, halmozottan sérült gyermek ápolásával, gondozásával és nevelésével kapcsolatos feladatok nagyon sok plusz fizikai, anyagi és mentális terhet jelentenek a családok számára (Bass 2004).

Felismerés, szűrés

Halmozott fogyatékossgot többnyire biológiai károsodások eredményeznek (fertőzések, oxigénhiányos állapotok, traumák, krónikus betegségek, agydaganat maradandó szövödménye). Halmozott fogyatékossgot eredményező károsodás történhet a várandósság idején a magzati (intrauterin) élet során, illetve azt követően életkortól függetlenül a fentiekben felsorolt károsodások következtében. Ha a gyermek életében ilyen állapotváltozás történik, a területi védőnő fokozott odafigyeléssel végzi a kötelező szűrővizsgálatokat, családlátogatásokat, és eltérő fejlődés gyanúja esetén azonnali továbblépést kezdeményez a házi gyermekorvosnál/háziorvosnál. A komplex károsodás következményeként rendkívül változatos formában megjelenő, összetett tünetegyüttes alakulhat ki, ami a személyiség fejlődésében jelentős eltéréseket, a tevékenységben (aktivitásban) súlyos akadályozottságot, a társadalmi életben való részvételben (participáció) pedig súlyos hátrányokat okozhat. A fejlődés eltérése és a tevékenység akadályozottsága a motoros, a kommunikációs funkciók és az e kettővel szoros kapcsolatban álló értelmi funkciók területén a legszembetűnőbb. A motoros funkciózavarok következtében minden mozgásaktivitást feltételező tevékenység területén akadályozottság figyelhető meg (fejkontroll, törzskontroll, akaratlagos szemmozgások, oromotoros funkciók, a felső és az alsó végtag funkciói). A kommunikációs funkciók területén a kifejező beszéd hiánya, a nonverbális és/vagy a metakommunikatív jelzések alkalmazásának bizonytalanságai, a beszédértés nehezen megítélhető szintje a kölcsönös kommunikációs megértés zavarát, akadályozottságát vagy hiányát okozzák.

Állapotmegismerés, diagnosztika

A halmozott fogyatékossg hátterében meghúzódó egészségi állapotok (központi idegrendszeri károsodások), krónikus betegségek (pl. epilepszia) diagnosztizálása az egészségügyi ellátórendszerben történik. A súlyos, halmozott fogyatékossg kialakulását gyakran a gyermek korai, esetleg a veleszületett kóroki diagnózisa előre vetítheti, de az állapot kialakulásához vezethet kisgyermekkorai baleset következtében keletkező koponyasérülés, tartós oxigénhiányos állapot, agydaganat vagy gyermekkorai stroke is. A gyermekek állapotára vonatkozó kóroki diagnózis felállítása neurológiai kivizsgáláson és egyéb szakorvosi vizsgálatokon történik (pl. szemészet, fül-orr-gégészet, genetika, endokrinológia). Ezek a szakorvosi vizsgálatok határozzák meg a gyermekek gyógyszeres kezelését, a fejlődésüket támogató segédeszközök használatát és az esetleges műtéti beavatkozások szükségességét.

A súlyos, halmozott fogyatékossgok vezető tünetei között többnyire a motoros funkciók eltérései a legszembetűnőbbek. A gyermekek motoros képességeit, mozgásfunkcióját meghatározhatjuk a spontán és az irányított helyzetekben történt megfigyeléseink alapján, melyeket kiegészíthetünk a mozgásszervrendszer részletes állapotfeltáró jellemzésével (ízületi mobilitás és kontraktúrák, izomerő az egyes izomcsoportokban, izomtónus-eloszlás a különböző

testrészekén), valamint különböző funkcionális skálákkal (FIM-skála; DÉNES 2000; Barthel-index stb.). Ezeket a vizsgálatokat végezheti gyermekrehabilitációs szakorvos, ortopéd szakorvos, gyógytornász vagy szomatopedagógus. A motoros funkciók állapotának meghatározásán túl nagyobb nehézséget jelent a verbális kommunikációban akadályozott gyermekek intellektuális képességeinek pontos feltérképezése. Ebben a gyógypedagógus (értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirány) által elvégzett vizsgálat mellett a szülői kikérdezés jelenthet nagy segítséget. Bár az infokommunikáció világában egyre nagyobb szerepet kapnak a különböző nonverbális technikák (pl. az AAK³⁹⁹) és a számítógépes eszközök, pontos, validált vizsgálóeljárások még nem állnak rendelkezésre (MLINKÓ–FÓTINÉ HOFFMANN 2012). A gyermek erősségeit feltáró képességprofil adja a további komplex fejlesztés alapját, és a szakértői bizottság szakvéleményében határozza meg, hogy a gyermek mely köznevelési intézményben teljesítheti tankötelezettségét.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek akadályozottságuk miatt önálló életvitelükben korlátozottak, és egész életükön keresztül külső személy segítségére szorulanak. Komplex fejlesztésük többirányú megközelítést, transzdiszciplináris teammunkát igényel. E gyermekek teljes körű, biztonságos és magas színvonalú ellátásához az egészségügy, az oktatásügy és a szociális ágazat (segélyek, juttatások) szoros együttműködése szükséges.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek komplex korai intervenciója során a motoros funkciók és az önálló tevékenységek fejlesztése, a kommunikáció és az önkifejezés lehetőségének megteremtése, valamint a kognitív és értelmi funkciók fejlesztése egyaránt fontos feladat. A gyermekek fejlesztésében részt vehet szomatopedagógus, gyógytornász, konduktor; értelmileg akadályozottak, látássérültek, hallássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus és logopédus egyaránt. A fejlesztési folyamat során a különböző szakemberek különböző módszerek alkalmazásával segítik a gyermekek fejlődését és tanulási folyamatainak hatékony megvalósulását (pl. Snoezelen-terápia, Frölich-féle bazális stimuláció, zeneterápia). Az egyéni fejlesztő és terápiás helyzetek mellett fontos célkitűzésként szerepel a gyermekek szocializációjának fokozatos kialakítása, az óvodai nevelés és a későbbi fejlesztő nevelés-oktatás intézményi keretek között történő megvalósítása, továbbá az őket körülvevő család társadalmi inklúziójának megvalósulása.

Az egyes képességtérületek fejlesztése mellett preventív szempontként tekintetbe kell venni, hogy a gyermekek életkorának előrehaladásával fokozottan nő a deformitások kialakulásának veszélye, ezért ennek megelőzésére a mindennapi pozicionálásnál és a fejlesztési folyamatok tervezésénél nagy figyelmet kell fordítani. A különböző segédeszközök deformitásmegelőző szerepének hangsúlyozása segíthet abban, hogy a családok könnyebben elfogadják az olykor kényelmetlen és esztétikusnak nem mindig nevezhető segédeszközök viselését a gyermekek hétköznapi tevékenységei során.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek annak a tanítási évnak az első napjától, amelyben a hatodik életévét betölti, fejlesztő nevelés-oktatás keretében teljesíti a tankötelezettségét. A gyermek neveléshez-oktatáshoz való joga biztosított, a fejlesztő nevelés-oktatást pedig a gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai nevelési-oktatási intézmény látja el egyéni vagy csoportos formában, egyrészt saját intézményében külön erre a célra létrehozott csoportban, másrészt otthoni ellátás keretében, harmadrészt abban az intézményben, amely a gyermek ápolását, gondozását végzi.⁴⁰⁰

³⁹⁹ Augmentatív és alternatív kommunikáció.

⁴⁰⁰ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 15. § (2), (3).

Gyermekút

Amikor a gyermek születése után a kórházban ismerik fel a problémát

1. A halmozott fogyatékoosságot eredményező egészségi károsodások tüneteinek észlelése többnyire már az egészségügyi ellátó intézményben megtörténik. Amennyiben központi idegrendszeri sérülés és az annak következtében kialakuló maradandó károsodás az akut időszakot követően közvetlen felmerül, a gyermek szűrővizsgálatait az egészségügyi intézményben végzik el. A vizsgálatot végző szakorvos (neonatólógus, gyermekneurológus, szükség esetén gyermekszemész és fül-orr-gégész szakorvos) a gyermeknek korai fejlesztést, terápiás ellátást javasol, és közvetlenül irányítja őt a kulcsintézménybe (a járási pedagógiai szakszolgálatához vagy más intézményhez, amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez, illetve olyan egészségügyi ellátóhoz, ahol a szükségletalapú ellátást interdiszciplináris team nyújtja).
 - 1.1. A diagnózist és a javaslatot a szakorvos rögzíti a zárójelentésben és az EESZT-ben.
2. A kórházi védőnő (a kontaktszemély) a Születésértéstervező rendszeren keresztül jelzi a területi védőnőnek az újszülött adatait, a kórházban elvégzett vizsgálatokat, azok eredményét, illetve a további vizsgálatokra, kulcsintézménybe való továbbküldési javaslatot. A választott házi gyermekorvos/háziorvost is értesíti a szülésről, illetve a gyógyintézetből való távozásról.

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

3. A védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások alkalmával, illetve a szülői kérdőív eredményei segítségével figyeli a gondozott kisgyermek fejlődését. Amennyiben ennek során vagy szülői jelzés alapján a gyermek intellektuális képességeinek és mozgásfejlődésének területén eltérést észlel, a szülővel való megbeszélést követően írásban értesíti a házi gyermekorvos/háziorvost, és a gyermeket vizsgálatra hozzá irányítja.
 - 3.1. Amennyiben az eltérő fejlődésmenet gyanúja tartósan fennáll, a védőnő tájékoztatja a szülőket a pedagógiai szakszolgálat szerepéről és a szakértői bizottságok feladatairól. Arról is tájékoztatja őket, hogy 3 éves kor alatti gyermek esetén a házi gyermekorvos/háziorvos beutalójával felkeresett szakellátó szakorvos, ha indokoltnak tartja, korai fejlesztést javasolhat a gyermeknek, és ezzel a javaslattal a járási szakszolgálatot vagy más, szakszolgálati keretben korai fejlesztést végző intézményt kereshetnek meg. Érzékszervi, beszéd-, és mozgásfejlődésbeli eltérések esetén a több megyére kiterjedő hatókörű illetékes megyei szakértői bizottságot vagy az illetékes országos hatókörű szakértői bizottságot kell felkeresni. 3 éves kor felett első lépésként a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának felkeresése javasolt.
 - 3.2. A házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz irányítást és az időpontkérési javaslatot a VOIR-ban rögzíti.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

4. Ha szülő eltérést észlel a gyermek intellektuális képességeinek és esetleg más fejlődési területek, pl. a mozgásának fejlődésében, és megjelenik a gyermekkel a házi gyermekorvosnál/háziorvosnál, a szakember mérlegelve a gyermek állapotát, szakorvosi kivizsgálást indikál (gyermekneurológia, ortopédia, fül-orr-gégészlet stb.).

- 4.1. A házi gyermekorvos/háziorvos 3 éves kor alatti gyermek esetén tájékoztatja a családot arról, hogy a szakellátó szakorvos, amennyiben indokoltnak tartja, korai fejlesztést javasolhat a gyermeknek, és ezzel a javaslattal a járási szakszolgálathoz vagy más, szakszolgálati keretben korai fejlesztést végző intézményhez fordulhatnak. Érzékszervi, beszéd- és mozgásfejlődésbeli eltérések esetén a több megyére kiterjedő hatókörű illetékes megyei szakértői bizottsághoz vagy az országos hatókörű illetékes szakértői bizottsághoz irányítja őket, és javasolja a vizsgálati időpont kérését (amennyiben ez még nem történt meg). 3 éves kor felett első lépésként a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának felkeresése javasolt.
- 4.2. A házi gyermekorvos/háziorvos az észlelését és továbbküldési javaslatait rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), az óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel⁴⁰¹

5. Ha a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője eltérést észlel a gyermek intellektuális képességeinek és esetleg más fejlődési területek, pl. a mozgásának fejlődésében, a szülővel való megbeszélést követően a házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz irányítja a családot.
6. Amennyiben indokoltnak tartja, a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottsága felé irányíthatja a gyermeket.
 - 6.1. A gyanú és a küldés tényéről az intézmény erre kijelölt szakembere javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

7. Amennyiben a diagnózist felállító szakrendelő megállapítja a halmozott fogyatékoosságot, korai fejlesztést, terápiás ellátást javasol. 3 éves kor alatti gyermek esetén a kulcsintézménybe irányítja a gyermeket (a javaslattal a járási szakszolgálatot vagy más, szakszolgálati keretben korai fejlesztést végző intézményt lehet felkeresni). Érzékszervi, beszéd- és mozgásfejlődésbeli eltérések esetén a több megyére kiterjedő hatókörű illetékes megyei szakértői bizottság vagy az illetékes országos hatókörű szakértői bizottság felé irányítja őket. 3 éves kor felett első lépésként a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságának felkeresése javasolt.
 - 7.1. Egyúttal tájékoztatja a szülőt a pedagógiai szakszolgálatok és a szakértői bizottságok szerepéről, és időpontkérést javasol.
 - 7.2. A szakorvos az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, a diagnózist; azt, hogy szükséges-e segédeszköz, és javasol-e valamilyen terápiát; a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e további orvosi vizsgálatra, szakértői bizottsághoz való továbbirányítás, és ha igen, hová.
 - 7.3. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi

⁴⁰¹ 2015. szept. 1-től hatályos a 2011. évi CXCV. nemzeti köznevelési törvény rendelkezése arról, hogy a 3. életévüket betöltött gyermekek óvodába iratása a szülő számára kötelező. Jelen törvényi szabályozás értelmében a bölcsődék fogadhatnak 3. életévüket betöltött gyermekeket. A 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámsági igazgatásról 42/A. § (3) bekezdése értelmében, amennyiben a gyermek sajátos nevelési igénye igazoltá válik, a gyermek annak az évnek az augusztus 31. napjáig jogosult a bölcsődei ellátást igénybe venni, amelyben a 6. életévét betölti.

- gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
- 7.4. A diagnózis alapján a védőnő tájékoztatja a szülőt a pedagógiai szakszolgálat, illetve a keretében működő szakértői bizottság szerepéről, a vizsgálat kezdeményezésének módjáról, valamint mielőbbi időpontkérést javasol. Ha szükséges, segít a kérelem benyújtásában.
8. A védőnő a szakértői bizottsági vizsgálat időpontjáról, majd annak eredményéről tájékozik a szülőtől, és amennyiben szükséges, segít a vizsgálati időpont kérésében.
9. A szakértői bizottság a komplex vizsgálat elvégzése után kijelöli az ellátó kulcsintézményt a gyermek számára.
 - 9.1. Az INYR-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírja a vizsgálat eredményét (a diagnózist), az ellátás módját, a javasolt fejlesztést, terápiát, a szakemberigényt (kompetencia), a foglalkozások gyakoriságát, a kijelölt kulcsintézményt, a következő vizsgálatokat.
 - 9.2. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a vizsgálat tényéről, eredményéről és az ellátás helyszínéről.
10. A védőnő az információ birtokában tájékoztatja a családot az igénybe vehető szociális juttatásokról.
11. Az ellátást nyújtó kulcsintézményben az ellátás megkezdésekor (és minden változás esetén) az ellátó saját rendszerében rögzíti a legfontosabb adatokat (dátum, az intézmény és az ellátó neve, a fejlesztés, terápia fajtája, rendszeressége, a szakember kompetenciája, az ellátás megkezdésének dátuma, heti időpontok, időtartam stb.). Továbbá rögzíti, hogy kiadta a szülőnek az egyéni fejlesztési tervet, és a tanév végén az év végi értékelést, valamint azt is rögzíti, mikor kezdeményezi az ellátást nyújtó intézmény a gyermek szakértői bizottsági felülvizsgálatát.
 - 11.1. Az intézmény kontaktszemélye javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost a fejlesztő, terápiás ellátás megkezdéséről és a befejezéséről.
12. Ha a szülő a gyermekkel a szakértői bizottsági vizsgálaton nem jelenik meg, további egy alkalommal kell számára vizsgálati időpontot biztosítani. Ha az új időpontban az ismételt felhívás ellenére sem jelenik meg, és a szakértői vizsgálat hivatalból, hatósági megkeresésre vagy szülői egyetértéssel indult, akkor a szakértői bizottság az illetékes tankerületi központnál közigazgatási hatósági eljárás megindítását kezdeményezi. Ha a vizsgálat a szülő kérésére indult, a szakértői bizottság a vizsgálati kérelmet visszavonnak tekinti. Ha veszélyeztetést észlel, jelzi a család- és gyermekjóléti szolgálatnak.
13. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 13.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikófaktorokról. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőket. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben

a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.

13.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.

14. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

Péter most 5 éves. A 30. gesztációs héten született ikerterhességéből, idő előtti burokrepedés miatt 1240 gramm súllyal. Ikertestvére a megszületést követő 2. napon elhalálozott. A gyermek néhány napig gépi lélegeztetésben részesült, majd általános állapota stabilizálódott, a testsúlya gyarapodni kezdett. A hazaadását megelőzően végzett koponya UH-vizsgálat az agykamrák körüli fehérállomány károsodását mutatta. A klinikáról történő hazaadását követően folytatódott a korábban megkezdett DSGM-terápia, melyet gyógytornász biztosított számára. 4 hónapos korában epilepsziás roham miatt ismét kórházi ellátásban részesült. A gyermek neurológiai zárójelentésében a cerebrális parézis (CP) spasztikus tetraparézis formája szerepelt. A görccstevékenységet gyógyszeres terápiával sikerült visszaszorítani.

A család nem tartotta elegendőnek a gyermek mozgásfejlesztését, ezért komplex gyógygyógypedagógiai-pszichológiai állapotfelmérésre jelentkeztek egy korai fejlesztő központba. A vizsgálat több területen, a nagymozgások, a manipuláció, a kommunikáció és beszéd, a játéktevékenység, a vizuális észlelés és az irányított szemmozgások, valamint az oromotoros funkciók kivitelezésében súlyos, jelentős mértékű elmaradást igazolt. A gyermek komplex korai fejlesztése 18 hónapos korában kezdődött.

Jelenleg speciális óvodába jár, ahol komplex fejlesztésben részesül. A gyermek komplex funkcionális fejlesztése a nagymozgások területén a felegyenesedés (vertikalizáció), a fej- és törzskontroll kialakítására törekedett; ezt egészítette ki a kognitív funkciókra irányuló célirányos gyógygyógypedagógiai fejlesztés. A terápiás tervben nagy hangsúlyt fektettek a gyermek pozicionálására, és otthonra állítógép használatát javasolták. Ezt beszerezte a család, és Peti a kezdeti nehézségek után megszokta, megkedvelte és boldogan tölt el benne napi rendszerességgel 15-20 percet. Ez az eszköz megteremti annak lehetőségét, hogy az alsó végtagok a gravitációban terhelés alá kerüljenek, így a csontok fejlődése és az izomzat erősödése csökkenti a deformitások kialakulásának veszélyét. A gyermek kommunikációs képességeinek kialakítását „igen/nem” kártyák bevezetésével próbálták erősíteni, ezzel egyúttal igyekeztek előkészíteni az augmentatív és alternatív kommunikációs technika lehetőségét, mert a gyermek beszédfejlődésének területe súlyosan akadályozott. A fejkontroll fejlődésével az irányított szemmozgások kialakulása is elkezdődött, ami az alternatív kommunikációs technikák alkalmazásának alapjául szolgál.

IV.2. EGYÉB RENDELLENESSÉGEK

IV.2.1. Krónikus gyermekkori betegségek

Áttekintés

Az orvostudomány megkülönböztet heveny, azaz akut, valamint idült, azaz krónikus betegségállapotokat. Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) definíciója szerint a krónikus megbetegedések közé a hosszan tartó és lassú progressziót mutató kórállapotok tartoznak (BUSSE et al. 2010). Jelentőségüket az adja, hogy a felnőtt lakosság körében az ebbe a csoportba tartozó kórállapotok a megbetegedések és a halálozások vezető okai Európában, egyúttal jelentős gazdasági terhet is róva a társadalom egészére. A krónikus betegségekkel kapcsolatos költségek mind a közösségi, mind az egyes érintett családok magánkiadásait is évről évre egyre jobban növelik.

Egyes krónikus kórállapotok „járványszerűen” terjednek, és egyre magasabb előfordulással kell szembenéznie a tudománynak és a társadalom egészének. Egy 12 éves amerikai kohort⁴⁰² tanulmány eredményei szerint 1994 és 2006 között a krónikus gyermekkori betegségek prevalenciája (a betegségben szenvedők aránya a teljes populáción belül) 12,8%-ról 26,6%-ra emelkedett, elsősorban a gyermekkori asztmás és az elhízásos gyermekek számának roham-szerű növekedése miatt (VAN CLEAVE et al. 2010).

Míg általánosságban a krónikus betegségek-állapotok egyes vélemények szerint a gyermeknél egyre gyakoribbak, a súlyosabb formák a felnőttkorhoz képest viszonylag ritkán fordulnak elő, ami egyrészt az akut betegségek megelőzésében, másrészt azok gyors ellátásában, így a szövődmények minimalizálásában is kiemelkedő gyermekgyógyászat sikere, másrészt az egyre szerteágazóbb szűrési tevékenységek érdeme. Mindezek ellenére a krónikus beteg gyermekek száma évről évre növekszik, részben a fejlettebb és elterjedtebb szűrési metodikák, a diagnosztika (pl. magzati és fiatal csecsemőkori UH), a terápiás módok (pl. neonatológia egésze) fejlődése és feltehetően a lakosság fokozott figyelme, érdeklődése következtében is.

Fontos megemlíteni, hogy a betegség szempontjából a fiúk inkább érintettek, mint a lánygyermekek, az X, azaz a női kromoszómához kötött öröklésmenet (izombetegségek, vérzékenység) vagy a hímnem mint független rizikófaktor miatt (koraszülöttség, sérülések). Emellett természetesen a krónikus gyermekkori betegségek gyakoriságának az anyagi, illetve a társadalmi helyzettel való összefüggése is (CAREY et al. 2009).

A statisztikák szerint a krónikus betegségek egyre nagyobb számban vezetnek kórházi felvételhez és súlyos szövődményekhez: ebben a betegcsoportban a kórházi felvétel közel négyszer gyakrabban fordul elő, a benttartózkodás pedig hétszer hosszabb (MARCDANTE et al. 2011). Kiemelt szerepet kell továbbá tulajdonítani a különböző krónikus betegségek komorbiditási jellemzőinek is, hiszen szinte minden gyermekkorban kialakuló krónikus betegség mellé társulnak egyéb betegségek, illetve állapotok (így fogyatékoságok) is. Ezek elengedhetetlenné teszik az ellátás egészének szerteágazóságát, többszempontúságát (ALLEN–VESSEY–SHAPIRO 2010).

A legtöbb tanulmányban 10 különböző betegségcsoportot (SINGH 2008) tekintenek krónikus eredetűnek, melyeket aztán több szempont alapján lehet tovább csoportosítani:

⁴⁰² Valamely feltételezett ok (pl. rizikófaktor) hatásának kitett egyének, valamint a kontrollok utánkövetése és a kimenetel (pl. betegség kialakulása) összehasonlítása a két csoport között.

- az elsődlegesen érintett szerv/szervrendszer alapján (idegrendszeri, gyomor-bélrendszeri, szív- és érrendszeri, légzőszervrendszeri, ortopédiai, bőr eredetű, hormonháztartást érintő stb.);
- kialakulásuk szerint (veleszületett, genetikai eredetű, szerzett, ismeretlen eredetű kórkép).

A felosztástól függetlenül minden krónikus betegség szempontjából fontos az alábbi szempontok figyelembevétele:

- megelőzési lehetőségek (primer, szekunder és terciér prevenció);
- korai felismerés, szűrés;
- integrált, multidiszciplináris (több szakterület munkáját is érintő) gondozási tervek;

Az orvostudomány és az egészségkultúra egyéb területeihez hasonlóan a krónikus betegek jövője is a gyógyszerészeti és az orvosi beavatkozások fejlődésétől, valamint az egyes ellátó ágazatok összehangoltságának mértékétől is függ. A fent részletezett szempontokat figyelembe véve további vizsgálatok, kutatások szükségesek, melyek az egyes krónikus betegségekkel kapcsolatos eljárások hatásosságát, alkalmasságát, használhatóságát és költséghatékonyságát hivatottak feltárni (Busse et al. 2010).

A krónikus gyermekkori betegségek kezelése, a megfelelő terápiához való hozzáférés nehézségei sok esetben olyan mértékben megterhelik a családokat, hogy szocio-ökonómiai státuszuk gyors, gyakran igen látványos romlásnak indul. Nyilvánvaló, hogy az érintett gyermekek kezelése intenzívebb feladatot jelent mind az alapellátás, mind a szövődményeket ellátó kórház és a betegséget szakorvosi szinten követő szakrendelés számára. A krónikus betegségben szenvedő gyermekeknél egészséges társaikhoz képest gyakrabban alakulnak ki különböző kognitív, pszichés és viselkedési zavarok, melyek intenzitása nem feltétlenül követi az alapbetegség súlyosságát. A már korán rögzülő állapotok mélyebb zavarokat okozhatnak az érintett gyermekeknél és/vagy a közvetlen környezetükénél, mindenképpen hangsúlyozva ezzel az idejében megkezdett multidiszciplináris intervenció jelentőségét (pl. gyógypedagógia, családgonddozás). Egy 2017-es holland tanulmány (BAI et al. 2017) az egészséggel összefüggő életminőségi (health-related quality of life = HRQOL) mutatók alakulását vizsgálta az egyes gyakrabban előforduló gyermekkori krónikus megbetegedések tekintetében; a nemi különbözőségeket is figyelembe vevő számítások komorbiditási adatokat is tartalmaztak, ami jó kiindulópontja lehet a nemzetközi szinten végzett, akár követéses vizsgálatoknak is.

Bár orvosi értelemben a szakorvosi gondozást maga a szakorvos végzi, az alapellátók szerepét is ki kell emelni a gondozásban: a betegség fellángolásai és azok kezelésének megindítása mellett az esetleges szövődmények, társbetegségek korai felismerése, a pszichés hatás csökkentése, a neurokognitív fejlődés támogatása és a családdinamikára gyakorolt nyomás kiküszöbölése, tehát összességében a minél inkább a normalitáshoz tartó fejlődés elérése mind-mind az alapellátás szintjén támogatható leginkább.

Külön problémát jelent a krónikus beteg gyermekek házi gyermekorvosi praxisból a felnőtt háziorvosi praxisba és szakellátásba való átkerülése, átadása,⁴⁰³ azaz a tranzíció kérdése: az ajánlások szerint (AAP–AAFP–ACP–ASIM 2002) ezt minden esetben egy családközpontú, körültekintő és személyre szabott tervezésnek kell megelőznie. Ennek a folyamatnak része kell hogy legyen az előzetesen elkészített tervnek megfelelően a leendő szakorvosi ellátókkal való kapcsolatfelvétel is.

Sorra jelennek meg laikusok által szerkesztett webes blogokon, de orvostudományi folyóiratokban (WALLIS 2007), szaklapokban is egyes krónikus betegségekkel kapcsolatos, gyakran

⁴⁰³ Ez Magyarországon 18 éves kortól, de a szülő kivételes döntése esetén már 14 éves kortól lehetséges. Lásd 4/2000. (II.25.) EÜM rendelet a háziorvosi, házi gyermekorvosi és fogorvosi tevékenységről, 2. § (3). „A házi gyermekorvos az [...] ellátást a 14. életévét be nem töltött személyek számára biztosítja. Felkérésre a 14–18. év közötti személyeket is elláthatja.”

igen személyes hangú beszámolók, melyek nem mellőzik a tranzíció néhol igen rögzös folyamatának említését sem. Egyes országok egészségügyi rendszerében klinikai irányelveket is kidolgoztak a korrekt átadás folyamatához: a kanadai CAPHC (Canadian Association of Paediatric Health Centres) 2016-os irányelve⁴⁰⁴ három szinten is megfogalmaz egyértelmű ajánlásokat (egyén, klinikum, ellátórendszerek). A tranzíció külön jelentőségét az adja, hogy a krónikus beteg gyermekek a folyamatos fejlődésben lévő orvosi eljárások, az alaposabb szűrési módszerek és a kiterjedtebben elérhető gyógypedagógiai szaksegítség révén egyre nagyobb számban élnek meg a kamaszkort – az Európai Gyermekegyógyászati Akadémia Adoleszcens munkacsoportjának 2017-es keltezésű konszenzuszdokumentuma (MAZUR 2017) szerint minden tizedik kamasz valamilyen krónikus betegségben szenved –, majd az ifjú-, és végül a felnőttkort is.

Noha a szakorvosi és a gyógypedagógiai vizsgálatok kapcsán a legtöbb esetben egyértelmű betegségállapot kerül megállapításra, vannak olyan krónikus beteg gyermekek, akiknél hosszas keresés, többszöri kivizsgálás után sem állítható fel diagnózis. Náluk prognózis híján hatványozottabban fontos a folyamatos szakorvosi, alapellátói és gyógypedagógiai követés is (erről részletesebben lásd a „Szindrómák és ritka betegségek” című alfejezetet).

A különböző krónikus betegségek és állapotok közti eligazodásban nagy segítség a WHO által kiadott ICF⁴⁰⁵ (WHO 2001), illetve ennek gyermekekre és kamaszkorúakra adaptált verziója, az ICF-CY⁴⁰⁶ (WHO 2007) nevű osztályozási rendszer. Az ICF-CY 237 további kiegészítést tartalmaz, a különböző fejlődési mérföldkövek beiktatásával. Egy nemzetközi szakértői gárda az ICF rendszerére épülve alkotta meg a WHODAS-t,⁴⁰⁷ egy, az ICF-re és az ICD 10-re épülő pontszámalapú értékelő rendszert. A jelenleg már a WHODAS 2.0-nál⁴⁰⁸ tartó továbbfejlesztett értékelő rendszer 5-10 perces interjúk során felvett kérdőívek segítségével írja le a 6 funkcióképességi területén esetlegesen észlelhető eltéréseket:

- kogníció – értés és kommunikáció;
- mobilitás – mozgás;
- önellátás;
- társas viselkedés;
- mindennapi életvitel;
- részvétel a közösségi életben.

A WHO FIC Advisory Council 2012-es határozata⁴⁰⁹ értelmében az ICF-CY a teljes korosztályt lefedő ICF integráns részeként, abba beolvadva kerül továbbfejlesztésre a jövőben.

A nemzetközi osztályozás gyermekekre adaptált verziója sajnos nem, az ICF azonban 2004 óta már magyar nyelven is hozzáférhető *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)* címen.⁴¹⁰

⁴⁰⁴ A Guideline for Transition From Paediatric to Adult Health Care for Youth with Special Health Care Needs: A National Approach. https://childhealthbc.ca/sites/default/files/caphc_transition_to_adult_health_care_guideline_may_2017.pdf (Letöltve: 2018. 07. 22.)

⁴⁰⁵ International Classification of Functioning, Disability and Health. <https://www.who.int/classifications/icf/en/> (Letöltve: 2018. 07. 20.)

⁴⁰⁶ International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf?sequence=1 (Letöltve: 2018. 07. 20.)

⁴⁰⁷ WHO Disability Assessment Schedule.

⁴⁰⁸ WHODAS 2.0. <http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/> (Letöltve: 2018. 07. 20.)

⁴⁰⁹ Implementing the merger of the ICF and ICF-CY: Background and proposed resolution for adoption by the WHO FIC Council. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/whoficresolution2012icf.pdf?sfvrsn=2c8e5e9b_4&download=true (Letöltve: 2019. 10. 01.)

⁴¹⁰ <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9632428382-hun-LR.pdf?sequence=124&isAllo-wed=y> (Letöltve: 2018. 07. 20.)

Felismerés, szűrés

A veleszületett krónikus betegségek-állapotok lehetőségének egy része már a magzati életben végzett diagnosztikai beavatkozások (képalkotók, laborok) során felmerülhet, pl. méhen belüli sorvadtság, nyitott gerinc és szívfejlődési rendellenességek (lásd bővebben „A központi idegrendszer rendellenességei” című alfejezetben).

Más állapotokra a születést követően derül fény akár még a szülészobai vagy majd az újszülöttszályra való felvételkor. Szerzett krónikus gyermekkori betegségekre a definíció szerint hosszan tartó és lassú progressziót mutató állapotnál kell gondolni; egyes akut betegségek lezajlásából (progresszió) akár következtetni is lehet, hogy milyen helyzet, mikor és milyen súlyossággal várható. Végül egyes krónikus kórállapotokra később, a rendeletben előírt szűrővizsgálatok alkalmával észlelt eltérésnél is gondolni kell, majd a gyanú alapján a gyermeket és a szülőket a megfelelő szakorvosi rendelésre szükséges irányítani.

Általánosságban tehát elmondható, hogy a szülők kórtörténete, az édesanya várandóssága (természetesen a megelőzőek is) és a megszületett gyermek addigi teljes kórtörténetének ismeretén túl fontosak az alapellátásból (védőnőktől, házi gyermekorvosoktól, háziorvosoktól) érkező jelzések, a szülők és a kisgyermeknevelők, az óvodapedagógusok észlelései is. Kiemelendő a korrekt és gyors információáramlás fontossága: az összefoglalóban részletezett okok miatt ezek a gyermekek hosszabb ideig és gyakrabban vannak kórházban, és ez alatt az idő alatt „kiesnek” az alapellátás látóköréből. Emellett a köztes időszakokban is szakorvosi kontrollvizsgálatok válhatnak szükségessé, nem beszélve a speciális fejlesztéseken, terápiákon való megjelenésről.

Ennél a betegcsoportnál is különösen kívánatos lenne egy kijelölt kulcsszemély, aki mint információgazda, összefogná a vizsgálati eredményeket, majd a megfelelő helyre továbbítaná őket. A krónikus gyermekkori betegségeknél az eredeti károsító noxa⁴¹¹ folyamatos, az egész élet során való megléte esetén (pl. CF⁴¹²) a betegségállapot folyamatos és éber követése – a koraszülöttséghez hasonlóan – az ellátás minden szintjén, még kontrollált, stabil státusz esetén is szükséges, hiszen számolni kell a lappangó szövődmények, társbetegségek megjelenésével.

Állapotmegismerés, diagnosztika

A krónikus betegségek diagnosztikája szakorvosi feladat. A szakrendelésekre való irányítás, leszámítva a beutalót nem igénylő (fülészet, szemészet, nőgyógyászat, bőrgyógyászat) és a sürgősségi ellátásban (sürgősségi betegellátás, sebészet) részt vevőket, a házi gyermekorvos/háziorvos kompetenciája.

Amennyiben a krónikus betegségállapot megállapításra kerül, a szakorvos a társbetegségek kiszűrése érdekében további kivizsgálást rendelhet el, melyben a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak kompetenciaszinten⁴¹³ előírt kötelessége tevékenyen részt venni. A szakorvos által előírt időpontokban kontrollvizsgálatok válnak szükségessé. Az ezeken való megjelenés

⁴¹¹ Külső behatás. Leggyakrabban a várandósság alatti külső hatásokat nevezzük noxának (pl. vírusfertőzés vagy sugárzási ártalom).

⁴¹² Cisztás fibrózis. Ez egy körülbelül 1:3200-hoz gyakoriságú genetikai betegség az európai (kaukázusi) népesség körében. Lényege, hogy az egyes szervek – tüdő, hasnyálmirigy, belek, epehólyag és a mellékhere – váladékai olyan mértékben besűrűsödnek, hogy azok a szervek normális működését jelentős mértékben ronthatják. Oki terápia egyelőre nem létezik, különösen fontos azonban a folyadék- és az ionháztartás rendezése napi szinten, a vitaminpótlás, az emésztő enzimek bevétele gyógyszer formájában és a légúti váladék oldását is segítő köptetők, párástítók használata.

⁴¹³ Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a házi gyermekorvos kompetencialistájáról. Készítette a Csecsemő- és gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium. (A szakmai protokoll érvényessége: 2009. december 31.) https://www.doki.net/tarsasag/gyermekeorvostarsasag/upload/gyermekeorvostarsasag/document/hazi_gyermekeorvos_kompetencia_listaja.pdf?web_id= (Letöltve: 2019. 06. 02.)

a szövődmények korai felismerésében és az adott betegség progressziójának követésében nyújt hasznos információkat.

Egyrészt az alapbetegségből adódóan, másrészt az annak kezeléséből adódó funkcióki-
esés vagy -csökkenés (lásd gyakori, elhúzódó kórházi kezelések) már igen korán gyógypeda-
gógiai beavatkozást is igényel. Amennyiben a gyermek 3 évnél fiatalabb, és vannak megelőző
szakorvosi dokumentumai, a szülő a gyermekkel a járási pedagógiai szakszolgálathoz fordulhat.
3 éves kor felett szintén a járási pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottsága illetékes. Az
elmaradásban érintett terület(ek), valamint az erősségek feltárása is a szakértői bizottságok
feladatai közé tartozik.

Az alapellátás részéről a védőnő és a házi gyermekorvos/háziorvos is adatszolgáltatási
kötelezettséggel bír az iskolai felkészítés elősegítésére; a vonatkozó rendelet mellékletében
szereplő adatlapon⁴¹⁴ nyilatkozni kell a krónikus betegség meglétéről (krónikus betegség vagy
állapot miatti gondozás, fejlesztés adatai).

Itt is meg kell azonban említeni, hogy vannak olyan krónikus állapotú gyermekek, akiknél
többszöri kivizsgálás után sem állítható fel diagnózis. Ezeknél a gyermekeknél a kórok sem
derül ki, tehát a betegség kimenetelével kapcsolatban sem állítható fel prognózis, ezért ezek-
ben az esetekben különösen fontosak a szakorvosi visszarendelések és a társszakmák által
történő kivizsgálások, valamint a korábbiak szerint természetesen az egészségügy alapellátói
és a (gyógy)pedagógiai/szociális/pszichológiai támogatást nyújtó követés is (lásd részletesen
a „Szindrómák és ritka betegségek” című alfejezetben).

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A tényleges krónikus betegség kialakulását megelőzően a legjobb lenne annak megelőzése
primer prevenciók programok (pl. oltások) segítségével, illetve a már kialakult kórállapot esetén
a további károsodások megakadályozása a szekunder, illetve a terciér prevenció részeként.
A példaként említett oltások szoros nyomon követése és megfelelő használata kifejezetten ja-
vasolt az eleve fennálló kórállapot miatt (pl. asztma vagy CF: influenza elleni védelem évente),
de a gyakori kontrollokon való megjelenés vagy a hosszú kórházi tartózkodások alatt elkapható
hagyományos és speciális kórházi, ún. nozokomiális fertőzések miatt is.

A krónikus betegségek definíció szerint lassú progressziót mutató betegségek. Ezen álla-
pot alatt a felismert, kiszűrt eltérések kapcsán történő visszafordíthatatlan szervkárosodások,
állapotrosszabbodások enyhítése, jobb esetben megakadályozása a cél a normálishoz köze-
li életkörülmények és -kilitások kialakítása mellett. A kezelésre tehát ugyanúgy több szakma
közös együttműködése jellemző: a szakorvos által hosszú távú alkalmazásra esetlegesen ja-
vasolt készítményeket a kiállított szakorvosi javaslat alapján a gyermek saját házi gyermekor-
vosa/háziorvosa írhatja majd fel a későbbiekben. Ilyenek pl. a krónikus asztmások hörgőtágító
gyógyszerei és gyulladáscsökkentői; a cukorbetegség inzulinkezelései, de ide tartoznak az
egyes ortopédiai betegségeknél javasolt gyógyászati segédeszközök, az ételallergiások vagy
a szondán tápláltak speciális tápszerei is. Bár az EESZT-ben⁴¹⁵ a jövőben megvalósulhat, a jogi
környezet jelenleg e készítmények kedvezményes felírására kizárólag a gyermeket ténylegesen
kezelő specialista szakorvos és a saját házi gyermekorvos/háziorvos számára ad lehetőséget.
Egyes – pl. pszichiátriai – készítményeket egyáltalán nem írhat fel más, pl. a helyettesítő orvos,
míg másokat, így a különböző inzulinokat vagy asztmagyógyszereket a helyettesítő kolléga is

⁴¹⁴ 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, 4. melléklet: Adatlap
a fejlődési szint megítéléséhez az iskolai felkészítés elősegítésére.

⁴¹⁵ Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Tér.

felírhatja, kedvezménnyel. Idegen orvos – pl. vidékre való látogatáskor – egyes készítményeket felírhat, de jogosultság hiányában csak kedvezmény nélkül.

Bizonyos kezelésekre a mai napig kizárólag szakintézményben kerülhet sor, ilyen pl. az immunhiányos betegek immunglobulin-pótlása vagy a vérzékenyek faktorpótlása. A mozgásszervrendszert érintő ortopédiai (pl. csípőműtétek) vagy sebészeti műtétek, melyeknek célja lehet a helyreállítás (pl. szívsebészeti beavatkozások) vagy végleges megoldás keresése (pl. szervátültetések), szintén természetesen speciális kórházi körülmények között történnek, és hosszú, részint kórházi, majd otthoni rehabilitációs időszakot igényelnek.

Az anyagcsere-betegségek egy részére – melyek természetesen krónikus állapotok –, de például a lisztérzékenységre is az jellemző, hogy nem egy hozzáadott gyógyszer, hanem valamelyik táplálékösszetevő – az utóbbinál a gluténtartalmú ételek – megvonása jelenti a terápiát. Hasonló elv érvényesül egyes immunhiányos beteg gyermekek izolálási (elkülönítési) gyakorlatában is.

Külön említést érdemel korunk egyik leggyorsabb növekedést mutató krónikus betegsége, az allergia: itt a cél a feltételezett allergénnek való kitettség lehetőség szerinti teljes csökkentése, célszervi érintettség esetén pedig a kezelést (pl. hörgőtágítók asztma esetén) késlekedés nélküli meg kell kezdeni. Allergiás és egyes autoimmun betegségeknél,⁴¹⁶ bizonyos krónikus gyulladásos bélbetegségeknél (pl. colitis ulcerosa, Crohn-betegség, szövődményes Schönlein–Henoch purpura a belek vagy a vesék érintettségével), vesebetegségeknél (pl. nephrosis-szindróma), és például egyes hormonális betegségek esetében is, bizonyos helyzetekben pótlás gyanánt is, szteroid készítmények adására szorul a specialista szakorvos.

Fontos azonban tudni ezek lehetséges, egyebekben jól ismert mellékhatásait:

- fokozott hajlam a különböző infekciókkal szemben;
- csonttritkulás;
- az elvárthoz képest vontatott növekedés;
- következményes szénhidrát- és anyagcserezavar (MARÓDI 2013).

A legtöbb krónikus gyermekkori betegség esetén kiemelkedő fontosságú a szellemi és fizikai aktivitás lehetőség szerinti minél nagyobb mértékű megtartása: ellenkező esetben a csontok szintjén leépülést, kóros izomösszehúzódás (kontraktúra) eredetű mozgáskorlátozottságot, azaz az ízületi mozgások beszűkülését észleljük. A csökkent fizikai aktivitás mintaként rögzülve rontja az életkilátásokat, mélyíti a betegségtudatot, és végül a szellemi aktivitásra gyakorolt hatásokon keresztül csökkenti a compliance-t.⁴¹⁷

Egyes betegségek esetében a krónikus beteg gyermekek a gondozó szakorvos, valamint a pedagógiai szakszolgálatok javaslata alapján a rehabilitációs kezelés részeként különféle kiegészítő terápiát kaphatnak. Ezeket az alábbi szakemberek végezhetik:

- Táplálkozási zavarok, anyagcsere-betegségek esetén dietetikus, ergoterapeuta.
- Hallásfogyatékoság esetén hallássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus (szurdopedagógus).
- Beszédfejlesztéskor az utóbbi mellett logopédus.
- Látásneveléshez látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus (tiflopedagógus).
- A mozgásszervek elsődleges vagy másodlagos érintettségekor gyógytornász szomatopedagógus, konduktor.
- A légzőszervi megbetegedésekben fizioterápia-asszisztens (szomatopedagógus).
- Számos krónikus betegség esetén a központi idegrendszer funkcionális és/vagy strukturális változásai miatt tanulási és/vagy viselkedészavarok jelentkezhetnek, súlyosabb

⁴¹⁶ Ilyen esetekben a szervezet saját sejtjeit idegennek ismerve fel, azok ellen védekezési folyamattal válaszol.

⁴¹⁷ A javasolt terápiához való pozitív hozzáállás.

esetben intellektuális képességszavar alakulhat ki. Ilyenkor a megváltozott fejlődésment szinte minden esetben észlelhető; ekkor megfelelő szakirányon végzett gyógypedagógus intervenciója is szükséges (értelmileg vagy tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, pszichopedagógus).

- A súlyosabb pszichés fejlődési zavar esetében szinte mindig felmerül a klinikai szakpszichológus igénybevétele is.
- Érintett családdinamika és megváltozott anyagi/munkavállalási problémák esetén a támogatást a szociális alapellátás, a családsegítők biztosítják.
- A szakellátásban (kórházi tartózkodás) való gondozás ideje alatt a kórházpedagógiai és szükség esetén kiegészítő gyógypedagógiai ellátás feltétlenül szükséges.

A korábbiakban taglaltak szerint fontos lenne az életminőségi mutatók (HRQOL) elvárható alakulása az adott betegségekre jellemző funkciókiesések és az adott beteg gyermekre egyénileg jellemző progresszió függvényében. Mindehhez segítség egyelőre csak túlnyomórészt a ritkább külföldi keresztmetszeti vizsgálatokban és személyes hangvételű betegriportokban (Wicks 2007) olvasható.

Bár nem közvetlen a terápia része, de fontos eleme a krónikus betegségben szenvedő gyermekek gondozásának a folyamatos, minden részletre kiterjedő tanácsadás, a szülők és a beteg gyermek oktatása és az egyeztetés a gyermek továbbtanulási, életviteli szándékaival kapcsolatban. Az életvitellel kapcsolatban fontos, hogy a legtöbb krónikus állapot akár önmagában, akár a következményein, szövődményein keresztül szakorvosi igazolás alapján jogosultságot jelent magasabb összegű családi pótlék felvételére.

Gyermeekút

Amikor intrauterin (vagy a várandósság alatt) ismerik fel a problémát

1. Egyes, már a méhen belüli életben, a magzati diagnosztikát végző szakember (szülész-nőgyógyász szakorvos, genetikai szakképesítéssel bíró szakember) segítségével felismert rendellenességek egyértelműsítik, hogy a magzat, megszületését követően a fejlődési rendellenesség természetéből adódóan krónikus beteg gyermek lesz. Bizonyos esetekben (súlyos anatómiai fejlődési rendellenességek: szív, tüdő, tápcsatorna, kiválasztó rendszer) korai beavatkozás válhat szükségessé, ami speciális neonatológiai háttérrel is igényelhet. Ezekben az esetekben a szakember feltérképezi, majd megszervezi a speciális intézményben (újszülött-intenzív osztály) való szülés lehetőségét.
2. A krónikus állapotot kialakító betegség gyanújának megfelelően további kivizsgálási folyamat indul a társbetegségek vagy a már korán jelentkező szövődmények irányába, a tünet(ek)/panasz(ok) súlyosságától függően akár már az újszülöttesztályon a csecsemő- és gyermekgyógyász szakorvos vagy neonatológus segítségével.
 - 2.1. Amennyiben a kivizsgálási folyamatban részt vevő szakorvosok úgy ítélik meg, hogy a gyermeknek korai fejlesztésre van szüksége, 3 éves kora alatt közvetlenül is irányíthatják a fejlesztő kulcsintézménybe (a járási pedagógiai szakszolgálathoz vagy más intézményhez, amelyik szakszolgálati feladatként korai fejlesztést végez, illetve olyan egészségügyi ellátóhoz, ahol a szükségletalapú ellátást interdiszciplináris team nyújtja).
 - 2.2. A fenti javaslatokat a neonatológus rögzíti a zárójelentésben és az EESZT-ben.
3. A kórházi védőnő (kontaktszemély) a Születésértésterítő rendszeren keresztül jelzi a területi védőnőnek az újszülött adatait, a kórházban elvégzett vizsgálatok eredményét, a további vizsgálatokra és a kulcsintézménybe való irányítást. A választott házi gyermekorvost/háziorvost is értesíti a születésről, illetve a gyógyintézetből való távozásról.

4. A házi gyermekorvos/háziorvos a hazaadást követően a szülőktől megkapott Újszülött zárójelentésből és/vagy már előtte a területi védőnőtől értesül(het) az újszülötten kapcsolatos további teendőkről.
5. Ezt követően a krónikus betegség kapcsán a védőnő a folyamatos szűrések, családlátogatások, a házi gyermekorvos/háziorvos pedig a betegrendelésen vagy az egészséges tanácsadáson való megjelenés alkalmával tájékozik a krónikus állapotú betegség lefolyásáról, a szakorvosi kontrollokon való megjelenések rendszerességéről, az esetleges fellángolások, szövődmények kapcsán a kórházi kezelésekről, valamint a pedagógiai szakszolgálatokkal való kapcsolat rendszerességéről. Mivel a krónikus betegségek akut fellángolásai hirtelen alakulnak ki, szükséges, hogy egymást írásban tájékoztassák a fejleményekről.

Amikor (szülői jelzés alapján) a védőnő ismeri fel a problémát

6. A védőnő a szűrővizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások során, illetve a szülői kérdőív segítségével figyeli a gondozott gyermek fejlődését.
 - 6.1. Amennyiben a szűrések alkalmával krónikus betegségről szerez tudomást (pl. zárójelentések), vagy gyanú merül fel, írásban értesíti a házi gyermekorvost/háziorvost, majd a gyermeket vizsgálatra küldi hozzá.
 - 6.2. Mindezt rögzíti a VOIR-ban.

Amikor a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

7. Ha a szülő vagy a gondozó észlel krónikus betegsége utaló eltérést, vagy a megelőző kórházi kezelés kapcsán merült fel annak lehetősége, a gyermekkel haladéktalanul felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost.
 - 7.1. A házi gyermekorvos/háziorvos a felmerült krónikus állapotnak megfelelően, a szakmai kompetenciát követve, beutalóval a szakmai szabályok szerinti szakorvosi rendelés(ek)re irányítja a gyermeket.
 - 7.2. A felismerést és a továbbküldést rögzíti az EESZT-ben.
 - 7.3. A házi gyermekorvos/háziorvos a zárójelentésben feltüntetett, visszaigazolt krónikus állapotnak megfelelően gondozásba veszi a krónikus beteg gyermeket.
 - 7.4. Ezt rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében) vagy a 3 évnél fiatalabb gyermekeket (is) ellátó óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

8. Amennyiben a krónikus betegsége utaló eltérést a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a gyermekjóléti szolgálat családsegítője észleli, a szülőt/gondviselőt megfelelően tájékoztatva, a gyermeket házi gyermekorvosi/háziorvosi vizsgálatra irányítja.
 - 8.1. Észleléséről és a megtett intézkedésről javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt.

A diagnózistól az ellátásba kerülésig

9. A krónikus betegség akut fellángolása esetén a szülő a további rapid állapotromlástól tartva egyből kórházba viszi a gyermeket, és annak tényéről, az akut ellátást követően, utólag értesíti a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost.
 - 9.1. A szakrendelés(ek)en az EESZT-ben rögzítik, hogy ki, hol, mikor végezte el a vizsgálatot, a vizsgálat eredményét (diagnózist), a feltüntetett betegség mellett az esetleges

terápiát (gyógyszer, gyógyászati segédeszköz stb.), a speciális otthoni ellátás feltételrendszerét, a hosszabb bennfekvés szükségességét, okait; a tervezett hazaadás tényét, a soron következő kontrollvizsgálat(ok) idejét, illetve hogy történt-e más vizsgálatra vagy más intézménybe, esetleg pedagógiai szakszolgálatához való irányítás.

- 9.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek és ha más a beküldő, nem az EESZT-n keresztül kapcsolódó egészségügyi szereplő, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak a vizsgálat tényét, eredményét, a hosszabb bennfekvés szükségességét, okait, a tervezett hazaadás idejét, a speciális otthoni ellátás feltételrendszerét, illetve és a továbbküldési javaslatot.
10. A beteg gyermeknek hosszabb kórházi benntartózkodás esetén is rendeletben szabályozott joga van a tanuláshoz, fejlesztéshez.⁴¹⁸ Ennek biztosítása, amennyiben elérhető, a kórházpedagógus feladata. Célszerű lenne olyan gyakorlat, ahol a kórházpedagógus is rögzíti az EESZT-ben a szolgáltatásnyújtást, és egyúttal jelzi ezt a kórházi védőnőnek (kontaktszemélynek), aki az információt a területi védőnő felé továbbítja.
11. Amennyiben a gyermeknek a hosszú kórházi kezelése alatt más intézményben kontrollvizsgálatra vagy fejlesztésre megjelenési időpontja van, a kórházi védőnő a gyermek kórházból való távolmaradását az EESZT-ben rögzítse megjelölt okként, illetve jelezze ugyanezt a területi védőnőnek is.
12. Amennyiben a krónikus beteg gyermeknél a betegséggel összefüggésben funkciókiesés, azaz eltérő, megkésett fejlődés azonosítható, annak típusa függvényében ellátási útja a megfelelő specifikus kliensút mentén zajlik.

Eset

A jelenleg 10 éves Adorján édesanyja második, zavartalan, gondozott várandósságából született. A megszületést követően rutinellátást igényelt, és hamar hazaadták. Viszonylag korán, 4 hónapos korában a magas láz, köhögés és a szapora légzés hátterében a házi gyermekorvos tüdőgyulladást észlelt, és Adorjánt kórházba utalta. 9 hónapos korában már második alkalommal feküdt tüdőgyulladással kórházban, amikor az osztályos orvos a gyermek kissé vontatott súlyfejlődésére is hivatkozva további vizsgálatokat rendelt el, cisztás fibrózis betegségre gyanakodva.

A CF-szakrendelésre hamar sikerült bejutniuk, és az itt elvégzett verejtékvizsgálat igazolta a gyanút. Tekintettel arra, hogy e betegség genetikai háttere már egy ideje ismert, Adorjánt másfél éves korában vérből vett genetikai vizsgálatra is küldték. Az innen megérkezett válasz is egyértelműen igazolta a betegség fennállását, és leírta a genetikai érintettséget is.

Adorján legtöbbször alapbetegsége légúti megnyilvánulásaitól szenved: ha köhög, ha náthás, hamar alakul ki tüdőgyulladás, amiből sokkal hosszabban gyógyul ki egészséges társaihoz képest. A közösségbe kerüléskor – különösen iskolakezdekéskor – gyakran kellett a házi gyermekorvoshoz vagy egyenesen a közeli gyermekkórház sürgősségi osztályára vinni, és alapbetegsége miatt többnyire azonnal többféle antibiotikumot kapott.

A szülei szerint a sok hiányzás az oka akaratosságának, makacosságának, amit már óvodás korában is észleltek a gondozók, ezért Adorjánt a szüleivel a pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadására irányították. Már ekkor feltűnt, hogy gyakran csak akkor volt hajlandó beszélni, ha tényleg volt mondandója – ő választotta ki, kivel és miről kommunikál; többek között ezért is foglalkozott vele logopédus. Később az iskola első osztályát ismételnie kellett egy elhúzóódó, 3 hónapos kórházi kezelés miatt, pedig a kórházpedagógus az Adorjántól kapott információk alap-

⁴¹⁸ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 2. Értelmező rendelkezések 4. § 1. alapeladat t) a gyermek-gyógyüdülőkből, egészségügyi intézményekben rehabilitációs intézményekben tartós gyógykezelés alatt álló gyermekek tankötelezettségének teljesítéséhez szükséges oktatás.

ján megpróbálta segíteni a tanulásban. Mint utólag kiderült, a megelőző hónapokban többször fürdött a kerti medencében, ahonnan olyan – az egészséges embereknel betegséget csak ritkán kialakító – kórokozó kerülhetett a légútjaiba, ami a fiú beteg, védekezésre alig képes légúti nyálkahártyáján megtapadva alsó légúti betegséget alakított ki.

Végül a halmozott hiányzások, valamint a személyiségzavar kapcsán elkerült a pedagógiai szakszolgálat szakértői bizottságához. Véleményük és javaslatuk alapján Adorján a második osztálytól kezdve kis létszámú, diszlexiásoknak fenntartott osztályba jár, magántanulói státuszban. Ez azt jelenti, hogy hiányzásait nem kell pótolni, és betegség esetén elvileg heti 8 órában otthon kellene őt segíteni a tanulásban. Édesapja szerint nagyon sajnálatos, hogy Adorján bár teljesen rendszertelenül beteg, ez idáig egy alkalommal sem kapott ilyen segítséget, pedig van, hogy 2-3 hétig kell a házi gyermekorvos javaslatát követve lábadoznia. A szakvélemény az elektív mutizmus lehetőségét is felvetette, és bár nem találtak nála kifejezett diszkalkuliát (számolászavar), a matematika számonkérésekor számológépet használhat.

Sajnálatos módon a nagyfiú egyre gyakrabban és kifejezettebben panaszkodott medencetáji izületi fájdalmai hátterében pár éve fiatalkori izületi gyulladás igazolódott, ezért az egyik gyermekklinika reumatológiai osztályán gondozzák, és már több éve kap citosztatikus kezelést az igazolódott autoimmun-háttér miatt. A kötelező iskolai kampányoltások elérkezettével Adorján – a területileg illetékes védőoltási tanácsadó segítségével – csak a vér ellenanyagszintjeinek ellenőrzése mellett, lépésenként kaphatja meg a kötelező és az ő esetében különösen javasolt nem kötelező oltásokat. A nemrégiben, a CF további szövődményeként terheléses vizsgálattal detektált cukorbetegség további terhet jelent majd az időközben megfogyatkozott családnak. Adorján szülei ugyanis időközben úgy döntöttek, hogy külön folytatják életüket, így azóta a három gyermek – akik közül Adorján a középső – az édesanyjával és az anyai nagymamával él együtt a családi házukban.

Adorjánt a diabétesz, a reumás izületi gyulladás és az alapbetegsége, a mucoviscidosis⁴¹⁹ kapcsán ún. autoimmun overlap szindróma (Dhasmana 2011) irányában gyermekimmunológus specialista is vizsgálja. Emellett a fiúnak napi szinten is rengeteg gyógyszert kell szednie: pl. köptetőt, hasnyálmirigy-enzimeket, vitaminokat (A, B, C, D, E), valamint epesavkészítményt és folsavat. Rendszeresen kell inhalálnia sóoldattal, illetve enzimatis nyákkoldóval. Egy ideje azithromycin hatóanyagú antibiotikumot is naponta kell használnia, ún. off-label módon, azaz a gyógyszer magyar, érvényben lévő alkalmazási előírátában nem dokumentált indikációval és módon, de publikált szakirodalom alapján,⁴²⁰ a citosztatikumot tartalmazó tablettát pedig kéthetente kell bevennie. Adorján krónikus betegsége miatt az édesanyja emelt családi pótlékot kap, és a gyermeknek közgyógyellátási jogosultsága is van, de ez a fakultatív oltások egy részének, illetve a köptető, a folsav, az antibiotikumok és a metotrexát citosztatikum megvételekor nem használható fel.

⁴¹⁹ Cisztás fibrózis (CF). Genetikai eredetű, nem gyógyítható betegség.

⁴²⁰ National Institute for Health and Care Excellence (NICE): Cystic fibrosis: long-term azithromycin. Evidence summary. Published date: November 2014. <https://www.nice.org.uk/advice/esuom37/chapter/Key-points-from-the-evidence> (Letöltve: 2018. 07. 22.)

IV.2.2. Traumával és stresszszorral összefüggő zavarok

IV.2.2.1. Kötődési zavarok

Áttekintés

A gyermekek és elsődleges gondozóik egyik legjellemzőbb, egymást kiegészítő, kölcsönös, veleszületett motivációs és viselkedési megnyilvánulása a kötődés, melynek célja a fizikai túlélésen kívül a biztonság élményének megteremtése, a gyermek és a mások közötti közelség szabályozása (BOWLBY 1985; hiv. SZALAI 2014). A csecsemőknek és a kisgyermeknek a kezdetől meglévő és intenzíven fejlődő eszköztáruk van arra, hogy másokkal kapcsolatba kerüljenek. A tekintetváltás, rámutatás, a kapcsolati kezdeményezés és válaszkészség mind a társas kompetencia előfutárai, de egyben a kommunikáció és a beszédfejlődés előfeltételei is. A gondozóval való közös figyelmi fókusz kialakítása és az abban való részvétel minősége fontos jelzője a csecsemő és a kisgyermek egészséges szocio-emocionális fejlődésének.

A kötődési viselkedésrendszer egyik eleme az, hogy a biztonság érdekében a gyermekek általában szüleiknél keresik a megnyugvást, a menedéket. Egyre erősödik a tudat bennük, hogy van kire számítaniuk. A szülő közelségének igénye mellett a világ felfedezése is a „biztos bázis” talaján bontakozik ki. Egy további jellemző összetevő a gyermekek tiltakozása a szeparáció ellen, a közelség fenntartására, visszaállítására való törekvés, amelynek gyakran alkalmazott eszközei pl. a sírás, a szülőkhöz való kapaszkodás (BOWLBY 2009).

A csecsemők és kisgyermekek egészséges fejlődése érdekében tehát nélkülözhetetlen a szelektív, kizárólagosan az anyához vagy más, elsődleges gondozó személyhez való kötődés. Az elsődleges gondozóval való együttlét hibás minősége azonban károsítja az optimális fejlődés teljes testi és lelki rendszerét. A csecsemő és gondozója közös lelkiállapotokban osztoznak, és ez építi ki a gyermek képességét a személyközi kapcsolatok kezelésére. Egy kisgyermek hiába van kiválóan ellátva életkorának megfelelő játékokkal, és hiába táplálják a legnagyobb gondossággal, ha egyebekben nem vesznek róla tudomást, akkor valami olyan tapasztalatból marad ki, ami mással nem, vagy nehezen pótolható. Ez a fajta elhanyagolás is stresszorként működik, éppen úgy, mint a rossz bánásmód másik típusa, a bántalmazás; komplex pszichés károsodást okoz, közvetlenül pedig a szociális helyzetek észlelésére van hatással. A hibás anyai magatartás e körben széles spektrumot képezhet a bizonytalan, gondozáshoz szükséges kompetenciákkal mérsékeltlen rendelkező anyáktól a durva, elhanyagoló vagy bántalmazó szülői, gondozói magatartásig.

John Bowlby kötődésről szóló elméletét Mary Ainsworth és munkatársainak kutatásai (pl. AINSWORTH 1969; 1985; AINSWORTH–BELL 1970) tették mérhetővé az ún. idegen helyzet tesztel. Mára már közismertek következtetései, melyek szerint a kötődés egyéni különbségeket mutat. Ez alapján általában négy kötődési típust különböztetnek meg:

A *biztonságos kötődés* során az anya képes optimális fizikai és lelki biztonságot nyújtani; ekkor a viselkedése kiszámítható, következetes, és rugalmasan tud mozdulni gyermeke érzéseire, hangulatára. Jellemzője a bizalom, stabilitás, ami a gyermek későbbi kapcsolatainak kezelésére is kedvező hatással van.

Ezzel szemben az ún. *szorongó-elkerülő* típusú kötődést az elutasítás, a bizonytalanság, az élményekre való csekélyebb fogékonyság jellemzi. Ennek következtében a gyermekek már 1 éves korukra „megtanulják” érzelmeik elrejtését, válaszuk az elkerülés, izolálódás, a kontaktus kerülése.

A *szorongó-ambivalens* kötődés fő anyai motívumai a következetlenség, a bejósolhatatlan, hol túlvédő, hol büntető magatartás. Az anya nem tudja gyermekét megnyugtatni, nem tud rugal-

masan gyermeke érzéseire reagálni, hanem túlzottan saját belső állapotai, szándékai határozzák meg viselkedését. Ez a gyermekben szorongást kelt, és amellett, hogy kötődik az anyához, nem tud megbízni benne. Következménye a stresszel szembeni védtelenség, az ambivalens közeledés és az ellenállás közti csapongás a kötődésekben.

A *dezorganizált kötődés* a zavart, szétesett, érzelmileg elhanyagoló, gyakran bántalmazó anyai magatartás következménye: a gyermekeknek stresszhelyzetben nincsenek stratégiái, rendszertelen, a helyzetnek nem megfelelő vagy lemerevedett viselkedést mutatnak.

Jól látható tehát, hogy a kötődési zavarok a nem kielégítő kora gyermekkori szülői, gondozói magatartás, a „biztos bázis” elégtelensége talaján alakulnak ki. Egyrészt a biztonságos kötődést megghiúsító anyai magatartás, másrészt az intézményes nevelésben részesülő kisgyermekek esetében az állandó gondozó személy hiánya jelenti a kötődés kialakulásának kudarcait.

A kötődési zavarok két jellemző formájával találkozhatunk leggyakrabban (FEDOR 2015):

Reaktív kötődési zavar: súlyosan elhanyagoló szülői magatartás következtében a gyermek érzelmei szegényessé válnak, szomatomentális fejlődése késést mutat. A gondozóval nem alakulnak ki a gyermek életkorának megfelelő kötődési viselkedések. Ezek a kisgyermekek nem reagálnak az anya eltávolodására sírással, nem nyúlnak felé, nem képesek játékba vonódni. Arcukról hiányzik az élénk mimika, mozgásaktivitásuk csökken, alvásigényük növekszik. A gyermek erős stressz esetén sem keresi a gondozója közelségét; megnyugtatóra, vigasztalásra kevésbé vagy nem reagál. Ha nem változik a helyzet, a nagyobbacska gyermekek apatikussá válhatnak, és egyre inadekvátabban reagálhatnak a kapcsolatteremtési kísérletekre.

Gátolatlan társas kapcsolati zavar esetén a gyermekek életkori szintjüknek nem megfelelő módon, válogatás nélkül létesítenek kapcsolatot felnőttekkel, nem mutatnak idegenekkel szembeni tartózkodást. Ez a zavar 2 éves kor környékén szokott elkezdődni: ebben a szenzitív periódusban az elsődleges gondozó instabilitása, elérhetetlensége és a környezet gyakori változékonysága lehetetlenné teszi a személyes ragaszkodás kialakulását. A későbbiekben ennek talaján fokozott aktivitás, érzelmi labilitás, figyelemzavar és agresszív viselkedésszavar merülhet fel.

Felismerés, szűrés

A háziorvos vagy a védőnő a reaktív kötődési zavarra gyakran a gyermek súlygyarapodásának elmaradásával, illetve szokatlan nyelvi és mozgásos elmaradások esetében gyanakodhat. Fontos feladat, hogy a rizikóelőzményeket⁴²¹ mutató csecsemőknél és anyáknál a védőnő kövesse az anya-gyermek kapcsolat megnyilvánulásait, a gyermek társas kapcsolatképességének alakulását. Lényeges megfigyelni az érintések gyakoriságát, a közös játékok minőségét, a közös figyelmi fókuszokat és egyéb egymásra hangolódásra utaló jegeket (FUTÓ et al. 2015). Hasznos lehet fejlődési táblázatok, megfigyelési szempontsorok alkalmazása is (pl. ALTORJAI–FOGARASI–KEREKI 2014).

Állapotmegismerés, diagnosztika

A kötődési zavarok diagnózisa általában 9 hónapos kor után állítható fel. Alapját a kórelőzményi adatok, a korai fejlődéssel, gondozással kapcsolatos adatok feltérképezése mellett a gyermek és a szülők, gondozók interakcióinak, viselkedésének megfigyelései jelentik. Mivel az esetlegesen nem kielégítő szülői magatartás nem csak a kötődéssel kapcsolatos magatartást befolyásolja, lényeges a gyermekek nyelvi, kognitív, szenzomotoros fejlődésének fokozott nyomon követése is. Az állapot azonosításához gyakran gyermekpszichiáter és gyermek klinikai szakpszichológus együttműködésére van szükség.

⁴²¹ Kis születési súly, koraszülöttség, hospitalizáció, egészségi problémák a csecsemőknél, illetve fiatal anyai életkor, az anyánál szülés utáni depresszió, karrierverstés, izoláció, súlyos anyagi problémák.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A kötődési zavarok enyhítése terén számos megközelítés alkalmas lehet. Lényeges, hogy a terápia fókuszát elsődlegesen a kötődés biztosításához szükséges gondozási környezet biztosítása jelentse, pl. a szülők, gondozók támogatása, edukációja formájában. Természetesen a terápiákat a zavarok kialakulásának körülményei is befolyásolják, attól függően, hogy esetlegesen inkubátoros perinatális időszak, az anya depressziója vagy intézményes nevelés áll a háttérben.

Gyermekút

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

1. A védőnő az egészséges rendelésen vagy a családlátogatások alkalmával megfigyeli a csecsemőt/kisgyermeket, és követi a vele történő eseményeket, melyekről a családdal való beszélgetésből vagy bármely más, megbízható forrásból értesül.
2. Ha a védőnő a gyermeknél kötődési zavarokra utaló problémát észlel, vagy a szülők erre utaló aggodalmakat osztanak meg vele, további megfigyeléseket végez, további beszélgetéseket folytat.
 - 2.1. Ezzel párhuzamosan tájékoztatja a szülőket a pedagógiai szakszolgálat tevékenységéről, és indokolt esetben, ha az aggodalmak alapján feltételezi a kötődési zavarokat, javasolja az időpontkérést a járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadás feladatait ellátó szakemberénél.
 - 2.2. Továbbá azt tanácsolja a szülőknek, hogy keressék fel a házi gyermekorvost/háziorvost további megbeszélés és az esetleges szakorvosi vizsgálatokra történő továbbirányítás érdekében.
 - 2.3. Mindezt rögzíti a VOIR-ban.

Ha a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

3. Ha a szülő vagy a gondozó észleli a gyermeknél a kötődési zavarok tüneteit, felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost az egészséges tanácsadáson. A házi gyermekorvos/háziorvos megbeszélést folytat a szülőkkel/gondozókkal, és kikérdezi őket az elmúlt időszak életeseményeiről, ők pedig az általuk tapasztalt tünetekről is beszámolnak.
 - 3.1. Továbbküldi a családot a területileg illetékes járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó részlegébe, ahol a gyermek klinikai szakpszichológus ellátásába kerül.
 - 3.2. Szükség szerint továbbküldi a családot a helyi gyermekpszichiátriai szakrendelésre.
 - 3.3. A felismerést és a továbbküldés tényét rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), az óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

4. Amennyiben a gyermeknél a kötődési zavarok tüneteit a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a gyermekjóléti szolgálat családsegítője észleli, az intézmény pszichológusával (és ha van, gyermekorvosával) való konzultáció után a szülőt/gondviselőt megfelelően tájékoztatva, a gyermeket házi gyermekorvosi/háziorvosi vizsgálatra irányítja a további megbeszélés és továbbirányítás érdekében, vagy közvetlen is küldheti őt a területileg illetékes járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó részlegébe.
 - 4.1. Az intézményben a kijelölt szakember a gyanúról és a továbbküldésről javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

5. A diagnózist felállító szakrendelő/osztály az EESZT-ben rögzíti a megfelelő adatokat, és egyúttal gondozásba is veszi az esetet. Ha a diagnózist felállító intézmény nem rendelkezik megfelelő szakképzettségű terápiás munkatárssal, akkor vagy a járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadásába irányítja a családot, ha ott klinikai szakpszichológust foglalkoztatnak, vagy megadja annak a legközelebbi ellátónak az elérhetőségét, aki a problémát adekvátan kezelni tudja, és az eddigi tapasztalatok alapján minőségi ellátást nyújt. Ezek az ellátók a legkülönbözőbb szervezeti keretek között dolgozhatnak: lehetnek alapítványok, egyesületek, egyházi fenntartású intézmények és gyakorlott magánellátók is. Minőségi munkájuk egyik ismérve, hogy a gyermek érdekében képesek társszervezetekkel együttműködni, többek között a küldővel vagy a kulcsszeméllyel kapcsolatot tartani.
 - 5.1. A szakrendelő/osztály az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírja a diagnózist, a terápia/konzultáció szükségességét, módját, az ellátó szakember nevét, a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e továbbírányítás, és ha igen, hová.
 - 5.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek – ha más a beküldő, nem az EESZT-n keresztül kapcsolódó egészségügyi szereplő, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak – a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot.
6. A védőnő a látogatások és a tanácsadások alkalmával folyamatosan figyeli, hogy a gyermek állapota hogyan változik, és a dokumentált jelzések, illetve a szülőktől való információkérés alapján nyomon követi, hogy járnak-e a megfelelő vizsgálatokra, a szükséges konzultációra, pszichoterápiára.
7. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 7.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozódik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótenyezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
 - 7.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
8. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

IV.2.2.2. Hospitalizáció

Áttekintés

Hospitalizációnak hívjuk azt a komplex magatartási zavart, amely a valamilyen okból szükséges hosszabb intézeti, kórházi elhelyezés vagy azzal alapjaiban azonos, az egyéniséget és a sze-

mélyes kapcsolatot negligáló gondozás következtében áll elő. Lényege, hogy a hospitalizációt elszenvedő gyermeket valamilyen okból elszakítják elsődleges gondozójától – leggyakrabban az édesanyjától –, s ennek következtében érzelmileg sérül, elsvárosodik, közönyössé, apatikus-sá válik, a fejlődése lelassul. Hozzá kell tenni, hogy mindez a szeparációra adott egészséges válasz, és pontosan azt mutatja, hogy a gyermek addig egészséges lelki fejlődésen ment át.

Hosszmetszeti vizsgálatokból már az 1960-as évek végén az is kiderült, hogy az azonnal látható tüneteken túl, melyek a szeparáció elmúltával el is tűnnek, az átmenetileg hospitalizált gyermekeknél hosszabb idő múlva is lehet maradványtüneteket azonosítani (ROBERTSON 1969). A kutatók változatos klinikai képet találtak, melyek között a leggyakoribbak a kapcsolatteremtés nehézsége, az egocentrizmus és a figyelmi problémák voltak. A hospitalizációs tünetekre mint a kórházi tartózkodás potenciális veszélyforrásaira René Spitz hívta fel a figyelmet még a 2. világháborút követő időkben. Megrendítő erejű filmek is készültek (SPITZ 1952; ROBERTSON 1952), melyek az anyjuktól megfosztott kisgyermekek reakcióit dokumentálták.

Még egy olyan viszonylag rövid idejű kórházi tartózkodás is, mint egy mandulaműtét – ha a gyermek nincs rá felkészítve és nem lehet vele az édesanyja – kiválthatja a hospitalizációs tünetcsoport több jellegzetességét. A depriváció (az anyától való megfosztottság) hatására kialakuló érzelmi reakciók lezajlásának szakaszai a következők:

- **Protestálás:** ebben a szakaszban a gyermek visszautasítja a kontaktust, és erős vágyat érez az őt otthagyo anyá iránt; hevesen sír, mert elvárja, hogy a sírásra reagálni fog az anyja. Zokog, toporzékol, és közben feszülten figyeli az ajtót, amely mögött eltűnt az anyja.
- **Kétségbeesés:** a sírás monotonná válik, a gyermek szótlan, apatikus lesz. Ez a mély gyász stádiuma, amit a gyermek nagy intenzitással él át. Ilyenkor a kórházi látogatáskor haragossá, majd elváláskor ismét síróssá válik. 3–4 éves korban is örökkévalóságnak tűnik a két látogatás között eltelt idő.
- **Tagadás:** a gyermek lassan kontaktuskészebb, barátságosabb lesz, ugyanis képtelen tartósan elviselni a kétségbeesés intenzitását. Anyja helyett olyan személyt igyekszik találni, akit szerethet. Ez természetesen az anyja iránti érzelmek elfojtásával jár együtt: nem ismeri fel a látogatására érkező anyát, illetve békésen viseli a távozását. A hosszú ideig kórházban tartózkodó gyermekeknél előfordulhat, hogy az anyáskodás minden formáját elutasítják maguktól, és míg ezt a kórházban az önállóság jeleként értelmezik, az otthoni környezetben nagy aggodalmat válthat ki.
- **Újraegyesülés:** sok gyermek úgy viselkedik, mintha nem ismerne rá az anyjára, és napokig – a kórházi tartózkodás hosszától függően akár tovább is – bizonyos távolságtartással viseltetik iránta, sőt akár haza sem akar menni, a nővérebe csimpaszkodik, nem akar az anyával menni.

Mandulaműtéten átesett gyermekek vizsgálatából (ALPÁR 1993) kiderült, hogy azok a gyermekek, akik nem voltak felkészítve az őket ért „inzultusra”, sok évvel a történet után is bántortalanok voltak, és több funkciójukat súlyosan érintette a kórházi élmények feldolgozatlansága. Ugyanakkor az is kiderült, hogy azok a gyermekek, akik tudták, hogy mi vár majd rájuk, nemcsak hogy nem élték meg megrázkódtatásként a kórházban történeteket, hanem tudtak örülni új és sikeresen elsajátított képességeiknek, emellett önállóbbnak, tájékozottabbnak is érezték magukat.

Ha azonban egy kisgyermeknek súlyosabb vagy krónikus betegség miatt gyakrabban, esetleg hosszabban kell magányosan kórházban tartózkodnia, a hospitalizációs szindróma elmélyül, és maradandó sérülést okoz. Ha egyáltalán nincs anyafigura a képben, vagy az elválás 6 hónapnál hosszabb ideig tart (SPITZ 1965), az anyai érzelmek teljes megvonásának következmé-

nyeként a csecsemők és a kisgyermekek elakadnak a lelki fejlődésben, és állandósulnak náluk a hospitalizmus jelei, a szegényes mimika, a közönyösség, tompaság, tétlenség, álmatlanság, kontaktuskerülés. Az anya nélküli élet negyedik évében, a gyermekeknél hosszú távon fennmaradó pótcselekvések jelennek meg, pl. himbálás, ujjszopás, maszturbáció. A legerősebb hatásokkal akkor kell számolni, ha a gyermek valamilyen ok miatt intézetbe kerül, ahonnan egyáltalán nem tudja tartani a kapcsolatot az elsődleges gondozójával. A gondoskodás ugyanis nem csupán a testi szükségletek szakszerű és szabályos időközönként történő kielégítését jelenti, hanem az együttlét örömet is, amelyben a testi közelségnek, a közös vonatkoztatási rendszernek nagy szerepe van. Az intézetbe került gyermek számára azonban ez a személyre szóló kapcsolati lehetőség és figyelem nem adatik meg. A nagy létszámú, változó összetételű gyermekcsoportok esetében az egymást váltó, túlterhelt személyzet csak azt tudja megtanítani neki, hogy a számára megnyugtató kapcsolatoknak újra és újra vége szakad.

Előfordulhat olyan helyzet is, amikor a gyermek együtt van az elsődleges gondozóval, de ő valamilyen ok, például a gyakori szülés körüli depresszió miatt érzelmileg nem elérhető, és nem tud reagálni a gyermek jelzéseire. Ilyenkor is megjelenhetnek a hospitalizációs szindróma egyes tünetei. Újabban szélesebb értelemben használatos a hospitalizáció fogalma; ide sorolhatjuk a családon belüli súlyos és tartós elhanyagolás és a depriváció – a megfelelő odafigyelés, érzékenység és védelem hiányának – következményeit is (NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD 2012).

Fontos kiemelni, hogy az anyai depriváció ideje és hossza nagyon különböző súlyosságú következményekhez vezethet. Lényegesen befolyásolhatja a későbbi klinikai képet az, hogy sikerül-e helyreállítani az anyába vetett bizalmat, és sikerül-e olyan élethelyzetbe juttatni a gyermeket, ahol egy anyapótló figurában biztos bázisra talál, ami képes a jóvátétel folyamatát megindítani. Ha a gyermek szokásait, a vele való bánásmódot jól ismerő és a szülők emlékét ébren tartó helyettes gondozó kerül a gyermek mellé, az elszakadással járó érzelmi sérülést jelentős mértékben csökkenteni lehet.

A depriváció hatásainak legújabb kutatási eredményeiről számol be az a 2000-ben indult vizsgálat (STAMOULIS et al. 2015), amely során 12 évig követtek nyomon 136 korai intézményes nevelésben részesített gyermeket. A megfigyelések az idegrendszeri és a viselkedési fejlődési mutatók széles skáláján mutattak ki maradandó károsodásokat, pl. a testi fejlődés, a kognitív funkciók (pl. IQ-értékek), a szociális-emocionális fejlődés (pl. a kötődés), az idegrendszer fejlődése és strukturális változásai terén, illetve a pszichiátriai zavaroknak és a betegségek előfordulásának is számottevően magasabb esélye.

Az összehasonlító vizsgálatok (NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD 2012) az alábbi helyzetek mentén vizsgálták a következményeket:

1. Az átmeneti odafigyelés hiánya: számottevően eltérő (kiszámíthatatlan) variációi vannak annak, hogy a szülő vagy a gondozó személy megfelelő módon reagál vagy nem reagál a kisgyermek mindennapos szükségleteire vagy társas közeledésére. Ha ez nem meghatározó, vagy csak átmeneti az egyébként szeretetteljes és odafigyelő környezetben, nem ad okot aggodalomra.
2. Tartós ingerszegénységben nevelkedő gyermekek esetében a kognitív, nyelvi és társas fejlődést elősegítő intervencióra lehet szükség a kedvező kimenetel céljából.
3. Súlyos családon belüli elhanyagolás. Az egészséges gyermeki fejlődés bázisát jelentő gondoskodás és interakció hiánya súlyos fiziológiai károsodásokkal járhat, akár élet-hosszig tartó problémákat okozva a tanulásban, a viselkedésben és az egészség terén. Azok a gyermekek, akiket súlyosan elhanyagoltak, felnőttkorra instabillá, megbízhatatlanná válhatnak.

4. Súlyos elhanyagolás intézményi környezetben: a gyermeki szükségletek biztosítására nem kellően felkészített, gyakran változó személyzet, a katonás, rugalmatlan intézményi szervezet nem teszi lehetővé a megfelelő kétszemélyes felnőtt-gyermek kapcsolatok kialakulását.

Nem meglepő, hogy a különböző elhanyagolást elszenvedett gyermekek idegrendszeri fejlődésében a legdrasztikusabb károsodásokat a súlyos intézményi elhanyagolás okozza. A családból kiemelt gyermekek esetében a prevenciót a lehető legrövidebb időn belül a gondoskodó, szerető családba kerülés jelenti. Ez történhet nevelőszülőknél, valamint örökbe fogadó szülőknél való elhelyezéssel.

Felismerés, szűrés

A hospitalizáció figyelmeztető jeleivel kell számolnunk, ha egy kisgyermek fejlődési elakadása, visszaesése, viselkedésének változása, hangulatának romlása a szülőktől vagy a gondozóktól való hosszabb-rövidebb elszakadással hozható összefüggésbe. Például:

- olyan kórházi kezelést követően, amikor az édesanya valamilyen okból nem tudott a gyermek mellett lenni;
- ha átmeneti intézeti elhelyezés történt, vagy ha olyan személlyel kellett a gyermeknek hosszabb távon együtt lenni, aki nem ismerte és méltányolta a gyermek számára megszokott bánásmódot;
- ha durva és hirtelen intézményi beszoktatás történt (bölcsődébe, családi bölcsődébe), ahol a kisgyermek a tűrőképességét meghaladó időt kénytelen tölteni;
- ha korai időszakban intézeti nevelésben részesülő kisgyermek örökbefogadásakor az édesanya saját problémája (depresszió, függőség, gyász) miatt nem tud érzelmileg jelen lenni a kisgyermekkel együtt töltött időben (KERÉKI 2015, 164 alapján).

Állapotmegismerés, diagnosztika

Amennyiben egy gyermek fejlődésében számottevő, maradandó elakadás, regresszió és viselkedésének kedvezőtlen változásai mutatkoznak, s ez összefüggésbe hozható a fenti előzményekkel, az állapotmegismerés céljából klinikai gyermek szakpszichológus, pszichopedagógia szakos gyógypedagógus, illetve gyermekpszichiáter közreműködése szükséges. Több területről történő komplex diagnosztikus adatgyűjtésre van szükség: pontosan tisztázni kell az előzményeket, meg kell ismerni és elemezni kell a szülői tapasztalatokat, az intézményes beszámolókat, véleményeket, illetve át kell tekinteni a gyermek releváns dokumentumait. A diagnosztikára, állapotmegismerésre elsősorban az egészségügyi intézmények gyermek- és ifjúságpszichiátriai, mentálhigiénés gondozóiban, osztályain, illetve szakember-ellátottság függvényében a járási vagy megyei pedagógiai szakszolgálatokban van lehetőség.

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

A beavatkozások kapcsán mindenképpen szót kell ejtenünk a lehetséges prevenciók tevékenységeiről. A prevenció egyik leghatékonyabb módja az (elsősorban egészségügyi) intézmények hospitalizációs helyzetet csökkentő átalakítása. Ma már nem merül fel kétség azzal kapcsolatban, hogy a szülőkkal együtt szervezett kórházi tartózkodás nélkülözhetetlen a gyermekek lelki egyensúlyának fenntartásában, s egyben a gyógyulás folyamatát is felgyorsíthatja. Fordított helyzet is adódhat, amikor az anyáknak van szükségük kórházi ellátásra; ilyenkor a kisbabáikkal együtt igyekeznek felvenni őket.⁴²² Bizonyos esetekben, ha a megközelíthetőség és az orvosi szempontok megengedik, a csak nappali kórházi tartózkodás is enyhíthet a helyzet nehézségein.

⁴²² Korábban ennek modellértékű megvalósulása volt az EGYÜTT program a Szent János Kórházban.

A védőnő és a házi gyermekorvos/háziorvos felkészítő munkája adott esetben nélkülözhetetlen: a felkészülést elősegíthetik azzal, hogy felhívják a szülők figyelmét arra, igyekezzenek megszervezni, hogy az édesanya együtt lehessen gyermekével a kórházban.

A szülőknek segítséget kell nyújtani abban, hogy hogyan készítsék fel gyermeküket, pl. meséljenek, mutassanak neki képeket a kórházi osztályról. Arra is fel kell készíteni a szülőket, hogy gyermekük nem akar a kórházban maradni (még velük sem), és haza szeretne menni. A szülőket meg kell kérni arra, hogy segítsenek olyan stratégiákat találni, melyekkel meg tudják nyugtatni-vigasztalni a gyermeket, és találjanak olyan tevékenységeket, melyekkel kellemesebbé tehetik számára a kórházban töltött időt. Ha a védőnő mégis úgy látja, hogy az előkészítés nem volt sikeres, vagy több időt kell kórházban tölteni, és ennek sajnálatosan a hospitalizációs tünetcsoportba tartozó következményei vannak, akkor feltétlen szóljon a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak, vagy jelezze a szülőnek, hogy vizsgálat szükséges, mert az azonnali pszichoterápiás segítség nem halasztható. Más esetben – pszichológiai tanácsadás keretében – elég lehet az életkörülmények átgondolása, mérlegelése is, de ezt a döntést is vizsgálatnak kell alátámasztania.

A napközbeni ellátást biztosító intézményekbe (bölcsőde, családi bölcsőde, óvoda) történő beilleszkedés időszaka nem tűnik markáns hospitalizációnak, de a kisgyermekek ezeket a helyzeteket is nehezen értelmek, hiszen nem értik, miért nem maradhatnak otthon a szülőikkel. A gyermeket körülvevő szakembereknek mindenképpen biztatni kell a szülőket, hogy a gyermeküknek biztosítsanak kellő időt ahhoz, hogy nélkülük is meg tudják szokni az idegen helyzetet. Azt is meg kell értenie a szülőeknek, hogy nem érdemes sürgetni a gyermekeket, mert a leválás nehézsége természetes jelenség.

Gyermekút⁴²³

A) út (Prevenció)

1. A házi gyermekorvos/háziorvos vagy a szülő a közöttük megszokott hiteles formában értesíti védőnőt a gyermek tervbe vett kórházi tartózkodásáról, amennyiben ez előre tudható.
2. A védőnő a tanácsadáson vagy rendkívüli családlátogatáson tájékoztatja a szülőket a szükséges mentálhigiénés és praktikus tudnivalókról, a gyermek számára legkedvezőbb szülői hozzáállás sajátosságairól. Segíti őket a tájékozódásban az adott kórházban megszokott és elvárt szülői részvétellel kapcsolatban. Komolyabb beavatkozások előtt felvilágosítást ad arról, hogy a megterhelő lelki élmények megelőzésére, feldolgozására milyen lehetőségek állnak rendelkezésre, s hogy dolgozik-e a kórházban pszichológus szakember, kórházpedagógus vagy védőnő, és megadja az érintett kolléga elérhetőségét. Szerencsés, ha megfelelő internetes oldalakat, szakkönyvet és gyermekkönyvet is tud ajánlani.
3. Amikor azt tapasztalja, hogy a szülők ebben a gyermek számára megterhelő helyzetben nem képesek olyan gondozói érzékenységre, ami ilyenkor elvárható, értesíti a kórházi védőnőt, segítségét kérve a szülők kórházi helyszínen történő jó irányú befolyásolásában. Ezeket a momentumokat rögzíti a VOIR-ban.

B) út (Ártalomcsökkentés)

Ha (a szülő jelzése alapján) a védőnő ismeri fel a problémát

1. A védőnő a tanácsadáson vagy a családlátogatások alkalmával megfigyeli a csecsemőt/kisgyermeket, és követi a vele történő eseményeket, amelyekről a családdal való beszélgetésből vagy bármely más megbízható forrásból értesül.

⁴²³ A *Kliensút* Kalauz alapján (KERÉKI 2015b).

2. Ha a védőnő a gyermek pszichomotoros, emocionális fejlődésében problémát észlel, esetleg ezzel kapcsolatos problémáról tájékoztatják, akkor célzott megfigyeléseket végez, és további tájékozódó, helyzettürelmő beszélgetéseket folytat.
 - 2.1. Ha úgy találja, hogy a gyermek hangulati állapota problematikusá vált, a pszichomotoros fejlődése elakadt, esetleg addig rá nem jellemző kapcsolódási mintákat produkál (megromlott az anyához/gondozóhoz való kötődése; válogatás nélkül kötődik idegenekhez), írásban jelez a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak, és a szülőkkel megbeszélést folytat a probléma meglétéről, megoldásának lehetséges módjáról.
 - 2.2. Ha azonban átmenetinek tartja a problémát, akkor igyekszik a szülőket megnyugtatni, és szeretetteljes, kiszámítható együttléteket szorgalmaz. Javasolhatja, hogy az anya kapjon segítséget a családtól, hogy többet lehessen kettesben a gyermekével, ezért igyekezzenek néhány napig mentesíteni őt az egyéb elfoglaltságoktól. Ebben az esetben két hét múlva beiktat egy kontroll-látogatást.
 - 2.3. Ha a szülők a védőnő tájékoztatását, megfigyeléseit nem tudják elfogadni az esetlegesen meglévő nehézségekkel kapcsolatban, akkor a védőnő azt tanácsolja a szülőknek, hogy a további megbeszélés és továbbirányítás érdekében keressék fel a házi gyermekorvost/háziorvost. Ha a szülők látják a nehézségeket és motiváltak a további segítségkérésre, közvetlen is küldheti őket a területileg illetékes járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó részlegébe.
 - 2.4. Ha a védőnő úgy találja, hogy a gyermek megváltozott viselkedését valamely intézménybe való beszkolás nehezítettsége okozza, a szülőkkel való megbeszélés mellett szükség esetén az intézmény vezetőjével is felveszi a kapcsolatot, főleg tájékozódás céljából.
 - 2.5. Mindent rögzít a VOIR-ban.

Ha a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

3. Ha a szülő vagy a gondozó észleli a gyermek hirtelen fejlődésbeli elakadását, amely érzelmi és/vagy szociális területen jelentkezik, felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost az egészséges tanácsadáson. A házi gyermekorvos/háziorvos megbeszélést folytat a szülőkkel/gondozókkal, és kikérdezi őket az elmúlt időszak életeseményeiről, ők pedig az általuk tapasztalt tünetekről is beszámolnak.
 - 3.1. Továbbküldi a családot a helyi gyermekpszichiátriai szakrendelésre vagy a területileg illetékes járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó részlegébe.
 - 3.2. A felismerést és a továbbküldés tényét rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), az óvodában, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban ismerik fel

4. Amennyiben a gyermek hirtelen változását, amely a fejlődésbeli elakadás területén, illetve érzelmi, szociális területen jelentkező problémák formájában ragadható meg, a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a gyermekjóléti szolgálat családsegítője észleli, az intézmény pszichológusával (és ha van, gyermekorvosával) való konzultáció után a szülőt/gondviselőt megfelelően tájékoztatva, a gyermeket házi gyermekorvosi/háziorvosi vizsgálatra irányítja a további megbeszélés és a továbbirányítás érdekében, vagy közvetlen is küldheti őt a területileg illetékes járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó részlegébe.
 - 4.1. Az intézményben a kijelölt szakember a gyanúról és a továbbküldésről javasoltan elektronikus úton tájékoztatja a védőnőt.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

5. A diagnózist felállító szakrendelő/osztály az EESZT-ben rögzíti a megfelelő adatokat, és egyúttal gondozásba is veszi az esetet. Ha a diagnózist felállító intézmény nem rendelkezik megfelelő szakképzettségű terápiás munkatárssal, akkor vagy a járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadásának igénybevételét javasolja a családnak, ha ott klinikai szakpszichológust foglalkoztatnak, vagy megadja annak a legközelebbi ellátónak az elérhetőségét, aki a problémát adekvátan tudja kezelni, és az eddigi tapasztalatok alapján minőségi ellátást nyújt. Ezek az ellátók a legkülönbözőbb szervezeti keretek között dolgozhatnak: lehetnek alapítványok, egyesületek, egyházi fenntartású intézmények és gyakorlott magánellátók is. Minőségi munkájuk egyik ismérve, hogy a gyermek érdekében képesek társszervezetekkel együttműködni, többek között a küldővel vagy a kulcsszeméllyel kapcsolatot tartani.
 - 5.1. A szakrendelő/osztály az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol, ki végezte a vizsgálatot, leírja a diagnózist, a terápia/konzultáció szükségességét, módját, az ellátó szakember nevét, a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e továbbírányítás, és ha igen, hová.
 - 5.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/háziorvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak is visszajelez.
6. A védőnő a látogatások és a tanácsadások alkalmával folyamatosan figyeli, hogy a gyermek állapota hogyan változik, és a dokumentált jelzések, illetve a szülőktől való információkérés alapján nyomon követi, hogy járnak-e a megfelelő vizsgálatokra, a szükséges konzultációra, pszichoterápiára.
7. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.
 - 7.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikó tényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
 - 7.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
8. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

Angi 5 éves, és már pici korától sokat betegeskedett; leggyakrabban felső légúti infekciókkal gyűlt meg a baja. Torokgyulladást középfülgyulladás követett, máskor pedig arcüreggyulladás kínoztta. A fül-orr-gégész szakorvos mandulakivételét javasolt, de a szülők szerették volna, ha ezt el lehet kerülni. Egy hevesebb gyulladásos folyamat után azonban úgy döntöttek, hogy nem

lehet tovább halogatni a műtétet, és a gyermek – számára hirtelen módon – kórházba került. Az édesanya délelőtt nem tudott elszabadulni a munkahelyéről, ezért csak a délutánokat tudta a gyermekkel a kórházban tölteni. Angi nagyon jól viselte a beavatkozást, de hazatérésük után nem érezte magát biztonságban, és vissza szeretett volna menni a kórházba. Úgy érezte, hogy vérzik az orra, ezt állandóan ellenőrizte, és a kezében örökösen zsebkendőt szorongatott.

A kontrollvizsgálaton a szülők beszámoltak erről az új fejleményről a gégésznek, aki nem talált organikus okot az orrvérzés-érzésre, ezért konzultációt javasolt a kórház pszichológusánál. Az édesanyjával való egyetlen megbeszélés segített: anyukája ösztönzésére Angi mindenkinek elmesélte a kórházi kalandjait, lerajzolta a műtétet, orvosos könyveket kapott és orvosos mesét hallgatott. Az orrvérzés-érzés hamarosan elmúlt, de Anginak még több hónap múlva is saját torokmandula műtétje volt a legkedvesebb története.

IV.2.2.3. Poszttraumás stressz-zavar

Áttekintés

A poszttraumás stressz-zavar (PTSD⁴²⁴) olyan szorongásos zavar, amely egy pszichológiailag traumatikus esemény után alakul ki. Akutnak akkor minősíthető, ha tünetei három hónapnál kevesebb ideig állnak fenn, krónikusnak pedig akkor, ha a zavar ennél tovább tart. Késleltetett kezdetű PTSD akkor áll fenn, ha a tünetek legalább hat hónappal a trauma után kezdődnek. El kell különítenünk a közvetlenül a traumatikus esemény utáni természetes reakcióktól, amelyek megkönnyítik az egészséges felépülést.

A PTSD-nek számos kiváltó oka lehet, pl. megterhelő életesemények, természeti katasztrófák, fizikai vagy szexuális bántalmazás, súlyos balesetek elszenvedése vagy ezek tanújaként történő átélése. A gyermekek oldaláról ilyen lehet,

- ha közvetlen elszenvedői a traumás eseménynek;
- ha az őket szerető, gondozó felnőtteket éri valamilyen bántalom, ami miatt súlyos megfosztottságot kell átélniük;
- ha átélnek, ha jelen vannak, amikor mással megtörténik;
- ha értesülnek arról, hogy megtörtént valamelyik családtagjukkal vagy barátjukkal;
- ha ismételt vagy extrém módon szembesülnek a traumás esemény részleteivel (pl. később a helyszínen vannak).

A poszttraumás stressz-zavar lehet egyszeri, de meg kell említenünk azokat a helyzeteket is, amikor nem egy hirtelen esemény, hanem a gyermek saját családjának veszélyeztető körülményeiből adódik: a gyermek ekkor nem képes kontroll alatt tartani saját testi épségét és a lelki biztonságát fenyegető környezeti hatásokat. Az ilyen helyzetbe került gyermekek kiszolgáltatottak, hiszen nem rendelkeznek azokkal az eszközökkel, amelyek segítenék őket a permanens megküzdésben. Az a gyermek, aki testi bántalmazást szenved el, gyakran gondolja, hogy ami vele történik, az fenyítés csupán, amit talán megérdemelt. Szexuális visszaélésekkor ugyanilyen zavaró az a gondolat, hogy amit átélt, az neki is kellemes, esetleg izgalmas volt, ilyenformán ő tehet róla. Az ismerősi körben elszenvedett traumatikus események azért is nagyon veszélyesek, mert a gyermekekben egyszerre inog meg az önbizalom és a más emberekbe vetett hit.

Nem lehet pontosan meghatározni, hogy milyen élmények váltanak ki poszttraumás stressz-zavart, hiszen minden gyermek másképpen és másféle mértékben érzékeny ezekre az eseményekre. A PTSD kialakulása függ a gyermek addigi élettörténetétől is, mely a trauma egyé-

⁴²⁴ PTSD a Post-Traumatic Stress Disorder rövidítése, és az angol nyelvű elnevezés nyomán terjedt el a hazai orvosi szóhasználatban.

ni jelentését meghatározza, továbbá függ egyéni konfliktustűrő képességétől és alkatától. Egy hirtelen elcsattanó pofon az egyik gyermeknél napi gyakorlat, míg a másikon hónapokig tartó stressztünetek forrása lehet. Az életkor, illetve a megterhelő eseményekre adott válaszkészségek különbözősége függvényében tehát eltérőek lehetnek az ugyanarra a helyzetre adott reakciók. Nem szabad elfelejteni azt sem, hogy a PTSD-rizikófaktorok (biológiai, környezeti, temperamentumbeli) mellett léteznek a gyermekekra jellemző fejlődési rezilienciát lehetővé tevő tényezők is, pl. a kognitív rugalmasság, a szociális támogatottság, a stabil önbecsülés és a biztonságos önszabályozás, melyek szélsőséges helyzetekben is biztosíthatják a viselkedéses adaptációt.

PTSD-ben azonban általános tünet, hogy a gyermek folyamatos fenyegetettséget él át, retteg, összezavarodott, és úgy érzi, hogy elvesztette a saját élete fölötti kontrollt, és a biztonság-érzete, a pozitív énképe megrendült.

- *A traumás esemény többszöri átélése:* az esemény emlékképei erőszakosan behatolnak a mindennapokba, a gyermeknél repetitív játéktevékenység figyelhető meg a trauma motívumával; szorongásos álmok formájában a trauma ismétlődésének veszélyérzete jelenik meg, és súlyos lelki megterhelés jelentkezik olyan alkalmakkor, amelyek felidézik a traumát (pl. hely, idő, személyek). A gyermekeknek lehetnek disszociatív tünetei, mintha újra ott lennének, azt éreznék (flashback).
- *Elkerülő viselkedés:* a gyermek kerüli a traumára emlékeztető helyzeteket, dolgokat, személyeket, vagy általában csökken válaszkészsége a környezet felé. A megszerzett készségeit elvesztheti (pl. szobatisztaság, nyelvi készségek).
- *Negatív gondolatok, hangulati jegyek:* a gyermek nem tud visszaemlékezni a traumára (disszociatív amnézia); negatív hiedelmek jelennek meg („azért történt, mert rossz voltam”); olyan tartós negatív érzelmek jelenhetnek meg, mint a félelem és a szegénység.
- *Fiziológiai változások:* pl. alvászavar, ingerlékenység, dühkitörések, semleges ingerekre adott fokozott védekező, ijedt válaszok, dekoncentrálttság (FEDOR 2015).

Csecsemőknél főként alvászavar, felriadások és a szeparációs szorongás fokozódása mutatkozik leggyakrabban. Óvodáskorban közönyösséggel, a kezdeményezés hiányával, készségvesztésekkel találkozhatunk. Iskoláskorban a társas kezdeményezések csökkenése, koncentrációs zavarok, a negatív énkép kialakulása miatt kialakuló teljesítményzavarok, a viselkedészavarokkal összetéveszthető fokozott ingerlékenység és aktivitászavarok jelentkezhetnek. Serdülőkorban főként a társas érdeklődés csökkenése, a kívül helyezkedés, az öndestrukció, a jövővel kapcsolatos pesszimizmus, érdektelenség és identitásbizonytalanság mutatkozhat.

Már az első élethónapoktól, sőt a magzati kortól kezdődően igaz, hogy az elhúzódó stressz-zavar legfőbb veszélye a hormonális, az immun- és idegrendszer szabályozásáért felelős funkcionális rendszerek túlterhelődése. Az állandósuló stresszválasz érzelmi szinten örökös szorongást, izgalmi készenléletet jelent, és fokozatosan a gondolkodás és az emlékezés erózióját okozza. Sajnálatos, hogy ezzel párhuzamosan a neuronok fejlődését is hátráltatja, ez a folyamat pedig, ha időben nem lehet visszafordítani, tartós károsodáshoz vezethet, sőt szerepe lehet egyes függőségek kialakulásában is. A fenti tünetek állandósulásának megelőzése érdekében tehát döntő jelentőségű az időben történő felismerés és a megfelelő kezelés megkezdése.

Felismerés, szűrés

A környezet számára nem minden esetben egyértelműek a tünetek okai, ezért lényeges, hogy a gyermek viselkedésében megjelenő változások mögött keressék az okokat. A PTSD felismerése azoktól a felnőttektől várható, akik rendszeres kapcsolatban vannak a kisgyermekkel, ismerik az életkörülményeit, a családját és a gyermek mindennapos válaszkészségét, tempera-

mentumát. Ez lehet szakember, pl. védőnő, házi gyermekorvos, kisgyermeknevelő, óvodapedagógus vagy szülők, családtagok, illetve a gyermeket ismerő környezet.

A természeti katasztrófát, balesetet átélt gyermekek PTSD-tüneteit könnyebb felismerni, mint annak a gyermeknek a nehézségeit, aki „csak” tanúja a szülők rendszeres erőszakos konfliktusainak, kontrollálatlan szexuális magatartásának, vagy éppen elszenvedője a szülők rendszeres bántalmazásának. Legnehezebb azokban a helyzetekben, amikor a környezet látszólag nem ad okot erre a feltételezésre, hiszen egy kisgyermeket gondoskodó szülők vesznek körül. Ám ilyenkor is előfordulhat fizikai vagy lelki bántalmazás, melynek következményes tünetei az életkornak megfelelően még nem specifikusak: az érintett kisbábák sírósak, visszahúzódnak, rosszul fejlődnek vagy megmagyarázhatatlanul visszaesnek a fejlődésben. Csecsemőkorban nemcsak az tekinthető elhanyagolásnak, ha a gyermek fizikai szükségleteinek kielégítése hiányt szenved, hanem az is, ha a testi közelség iránti vágya nem kerül kielégítésre. Érzelmi elhanyagolásként jelentkezik az érzelmi biztonság, a szeretetkapcsolat hiánya, a gyermek érzelmi kötődésének mellőzése, elutasítása. Később, 2 éves kort követően a tünetek sokkal változatosabbak lehetnek: félelem, szeparációs szorongás, nyugtalan alvás, passzivitás, bepisilés, testi betegségek, nyűgösség, ingerlékenység. Sajátossá válhat a gyermek játéka is. Iskoláskorhoz közeledve egyre jobban megmutatkoznak a tünetek az életkortól elvárható szintű tanulási képességek elmaradásában és a viselkedésszabályozás éretlenségében is.

Magasabb életkorú gyermekeknél és serdülőknél általában a viselkedés és a gondolatok mentén jelennek meg diszfunkciók, például:

Diszfunkcionális viselkedési stratégiák

- a késői lefekvés a rémálmok elkerülése miatt;
- a fokozott ellenőrzés az óvatosság-félelem miatt;
- a kellemes dolgok abbahagyása az érzések kontrollja miatt;
- egy-egy helyszín vagy tevékenység elkerülése a szorongás megelőzése miatt;
- állandó elfoglaltság egy emlék elkerülése céljából;
- mások elkerülése a sérülések nyomai, a szegény miatt.

Diszfunkcionális kognitív stratégiák

- Tépelődés, rágódás: „Én vagyok a hibás, másképp kellett volna cselekednem.”
- Emocionális dermedtség: „Kontrollálnom kell az érzéseimet, különben megőrülök.”
- Intruzív gondolatok: „Nem szabad, hogy eszembe jusson.”
- Változatlanság: „Ha elfelejtem őket, rossz ember vagyok.”

Állapotmegismerés, diagnosztika

Időbeli megjelenésük szerint a tünetek mintázódása más, ezért gondos mérlegelést igényelnek:

- *Peritraumatikus reakciók* (közvetlen a trauma elszenvedését követő órákban, napokban): distresszreakciók – félelem, halálfélelem, tehetetlenség érzése; testi és autonóm idegrendszeri tünetek – széklet- és vizeletkontroll zavarai, izzadás, heves szívdobogás; disszociatív tünetek – emlékezetkiesés, lelassulás, realitásvesztés.
- *Akut stresszbetegség*: a fenti tünetek jellemzően fennállnak a 3. naptól egy hónapig terjedő időszakban.
- *Stresszbetegség*: ha a tünetek egy hónapnál hosszabb ideig fennállnak.
- *Poszttraumás stresszbetegség*: amikor a tünetek az esemény után legalább hat hónappal jelentkeznek.

A jellegzetes tünetegyüttes azonosítása szakember (pszichiáter, klinikai pszichológus) feladata, annak érdekében, hogy az optimális segítséget, kezelést meg lehessen határozni, valamint hogy a gyermek állapotának változását követhessék. Gondos klinikai interjúval azonosítani lehet a stresszor valódi mértékét, gyakoriságát, a tünetek megjelenésének történetét, a PTSD kialakulásának fázisait, és mindezeket összefüggésbe lehet hozni a gyermek aktuális fejlődési kríziseivel (itt nem tárgyaljuk azokat az eseteket, ahol a diagnosztikának bűnügyi kérdésfelvetésre kell válaszolnia).

Fejlesztő és terápiás lehetőségek

Poszttraumás stressz esetén a legfontosabb a gyermek biztonságba helyezése és szociális támogatása. Gyermekkorban nincs egyetlen nevesített módszer sem. Az a tapasztalat, hogy a leghatékonyabb a párhuzamosan nyújtott beavatkozások rendszere: a gyermek gyors felépülését biztosító terápiás beavatkozás és a szülők pszichoedukációja. Minden gyógyító tevékenységben nagyon fontos vigyázni arra, hogy elkerüljék az újratraumatizálást a stresszteli események túlzottan élénk, aktuálisan nem elviselhető mértékű felidézésével.

PTDS esetében a korai életkorokban a játékkerápia, majd a traumafókuszú kognitív viselkedésterápiák a legelterjedtebben alkalmazott beavatkozások, melyeknek során ugyancsak lényeges a szülők és a gyermek együttes részvétele. Gyakran szükségessé válik a családterápia is, mert a család teherbírását is szükséges lehet fokozni annak érdekében, hogy egészséges légkört és kapcsolódási módot tudjon biztosítani a gyermek gyógyulásához. Egyes esetekben terápiás hatású a családdal végzett szociális munka is.

Gyermekút

Amikor a védőnő (szülői jelzés alapján) ismeri fel a problémát

1. A védőnő az egészséges rendelésen vagy a családlátogatások alkalmával megfigyeli a csecsemőt/kisgyermeket, és követi a vele történő eseményeket, amelyekről a családdal való beszélgetésből vagy bármely más, megbízható forrásból értesül.
2. Ha a védőnő a gyermek hangulati állapotában, viselkedésében egy adott traumatikus eseménnyel összefüggésbe hozható problémát észlel, esetleg erről szavahihető módon tájékoztatják, sűrűbbé teszi a látogatásokat, és további megfigyeléseket végez, további beszélgetéseket folytat.
 - 2.1. Ha úgy találja, hogy a gyermek emocionális-hangulati állapota, énefejlődése problematikusvá vált, esetleg addig nem jellemző testi tüneteket produkál, írásban jelez a házi gyermekorvosnak/háziorvosnak, és megbeszélést folytat a szülőkkel a probléma meglétéről, megoldásának lehetséges módjáról.
 - 2.2. A tájékoztatás fogadásának függvényében vagy azt tanácsolja a szülőknek, hogy keressék fel a házi gyermekorvost/háziorvost további megbeszélés és továbbbírányítás érdekében, vagy ha az eddigi tapasztalatai alapján úgy ítéli meg, közvetlen is küldheti őket a területileg illetékes járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó részlegébe. Ez abban az esetben javasolt, ha az intézményben klinikai szakpszichológus dolgozik.
- 2.3. Mindezt rögzíti a VOIR-ban.

Ha a szülő gyanúja alapján a házi gyermekorvos/háziorvos ismeri fel a problémát

3. Ha a szülő vagy a gondozó észleli a gyermek hirtelen és nehezen magyarázható fejlődésbeli elakadását, ami érzelmi, szociális vagy testi területen jelentkezik, felkeresi a házi gyermekorvost/háziorvost az egészséges tanácsadáson. A házi gyermekorvos/

házi orvos megbeszélést folytat a szülőkkel/gondozókkal, és kikérdezi őket az elmúlt időszak életeseményeiről, ők pedig az általuk tapasztalt tünetekről is beszámolnak.

- 3.1. Továbbküldi a családot a helyi gyermekpszichiátriai szakrendelésre vagy a területileg illetékes járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó részlegébe, ahol a gyermek klinikai szakpszichológus ellátásába kerül.
- 3.2. A felismerést és a továbbküldés tényét rögzíti az EESZT-ben.

Amikor a problémát a napközbeni ellátó intézményben (pl. bölcsődében, családi bölcsődében), az óvodában, illetve a gyermekjóléti szolgálatnál ismerik fel

4. Amennyiben a gyermek viselkedésében, hangulati állapotában bekövetkezett hirtelen változást a napközbeni ellátást végző intézmény kisgyermeknevelője, orvosa, az óvodapedagógus vagy a gyermekjóléti szolgálat családsegítője észleli, az intézmény pszichológusával (és ha van, gyermekorvosával) való konzultáció után a szülő/gondviselőt megfelelően tájékoztatva, a gyermeket házi gyermekorvosi/házi orvos vizsgálatra irányítja a további megbeszélés és továbbirányítás érdekében, vagy közvetlen is küldheti őt a területileg illetékes járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadást ellátó részlegébe.
 - 4.1. Az intézményben a kijelölt szakember a gyanút és a továbbküldést javasoltan elektronikus úton írásban jelzi a védőnőnek.

A diagnózistól az ellátó intézménybe való bekerülésig

5. A diagnózist felállító szakrendelő/osztály az EESZT-ben rögzíti a megfelelő adatokat, és egyúttal gondozásba is veszi az esetet. Ha a diagnózist felállító intézmény nem rendelkezik megfelelő szakképzettségű terápiás munkatárssal, akkor vagy a járási pedagógiai szakszolgálat nevelési tanácsadásába irányítja a családot, ha ott klinikai szakpszichológust foglalkoztatnak, vagy megadja annak a legközelebbi ellátónak az elérhetőségét, aki a problémát adekvátan kezelni tudja, és az eddigi tapasztalatok alapján minőségi ellátást nyújt. Ezek az ellátók a legkülönbözőbb szervezeti keretek között dolgozhatnak: lehetnek alapítványok, egyesületek, egyházi fenntartású intézmények és gyakorlott magánellátók is. Minőségi munkájuk egyik ismérve, hogy a gyermek érdekében képesek társszervezetekkel együttműködni, többek között a küldővel vagy a kulcsszeméllyel kapcsolatot tartani.
 - 5.1. A szakrendelő/osztály az EESZT-ben rögzíti, hogy mikor, hol és ki végezte a vizsgálatot, leírja a diagnózist, a terápia/konzultáció szükségességét, módját, az ellátó szakember nevét, a kontrollvizsgálat idejét, illetve hogy történt-e továbbirányítás, és ha igen, hová.
 - 5.2. Az intézmény kontaktszemélye az EESZT-n keresztül jelzi a beküldőnek a vizsgálat tényét, eredményét és a továbbküldési javaslatot. Amennyiben nem a házi gyermekorvos/házi orvos a beküldő, hanem más szakellátó szakorvos, akkor a házi gyermekorvosnak/házi orvosnak is visszajelez.
6. A védőnő a látogatások és a tanácsadások alkalmával folyamatosan figyeli, hogy a gyermek állapota hogyan változik, és a dokumentált jelzések, illetve a szülőtől való információkérés alapján nyomon követi, hogy járnak-e a megfelelő vizsgálatokra, a szükséges konzultációra, pszichoterápiára.
7. A gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató minden esetben, amikor a védőnőtől – vagy egyéb esetben más jelzőrendszeri szereplőtől – jelzést kap a veszélyeztetésre vonatkozóan, saját jogkörében jár el.

- 7.1. Felveszi a kapcsolatot a védőnővel, a házi gyermekorvossal/háziorvossal (illetve az egyéb jelzéstevővel), bármely jelzőrendszeri taggal, aki az érintett gyermekkel kapcsolatban információval szolgálhat, és tájékozódik a gyermek fejlődését veszélyeztető lehetséges rizikótényezőkről. Felveszi a kapcsolatot a családdal is, és tevékenysége körében megvizsgálja, hogy észlel-e a gyermekre nézve veszélyeztető tényezőt. A rendelkezésre álló információkat mérlegelve vagy a gyermekjóléti alapellátás keretében önkéntességen alapuló szociális segítő munkát nyújt, vagy szükség esetén hatósági eljárást kezdeményez. Amennyiben a rendelkezésére álló adatok szerint a gyermek optimális fejlődéséhez szükséges feltételek adottak, a gyermekjóléti szolgáltató az esetet lezárja.
- 7.2. A folyamatról értesíti az érintett szakembert (visszajelez), pl. a védőnőt és a házi gyermekorvost/háziorvost (illetve az egyéb szolgáltatót), és az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon rögzíti az információkat.
8. További probléma esetén bármelyik szakember szakmaközi konzultációt kezdeményezhet.

Eset

A most 5 éves Ágota óvodás. Alig múlt 3 éves, amikor egy délután, amikor édesapjával kettesben voltak otthon, az apát szívinfarktus érte, és feltehetően szinte azonnal meghalt. Mire az édesanya hazaért, már csak a halottat és a körülötte tébláboló kisgyermeket láthatta. A csapás nagyon megviselte az anyát, aki a környezetével egyetértésben úgy gondolta, hogy a kislány majd elfelejti az esetet, ha nem „fűjják fel” és fegyelmekzik magukat a gyermek előtt. Nem így történt. A kislány látszólag elfelejtette, hogy mi történt, hiszen sohasem beszélt róla, de minden éjszaka bepisilt, noha előtte már megbízhatóan szoba- és ágytisztá volt. Az óvodát nem sikerült megszoknia, minden reggel hangosan, hosszan zokogott, nem tudott az édesanyjától elválni. Végül úgy került pszichoterápiába, hogy a házi gyermekorvos a szokatlanul sok megbetegedést és a kislány súlycsökkenését észlelve rábeszélte az édesanyát a segítségkérésre. A pszichoterápia első két hónapjában Ágota játéka egyre gazdagodott, de nyíltan nem hozta szóba a traumatikus élményt. Az édesanyjával folytatott néhány beszélgetés után azonban a játékok között egyszer csak megjelent egy „bácsi figura”, aki örökösen ledől a székről, és beleesett a homokba. Attól kezdve Ágotának fokozatosan eszébe jutott, hogy mi történt az édesapjával, és édesanyjával együtt elkezdtek a gyász munkát. A kislány hangulati állapota lassan javulni kezdett, és fél év múlva az óvodai elválás már sírás nélkül ment.

IV.2.3. Pszichoszociális okok miatti veszélyeztetettség

A hatályos jogszabály a veszélyeztetettséget olyan – a gyermek vagy más személy által tanúsított – magatartás, mulasztás vagy körülmény következtében kialakult állapotként definiálja, amely a gyermek testi, értelmi, érzelmi vagy erkölcsi fejlődését gátolja vagy akadályozza.⁴²⁵ Súlyosság szerint is differenciálja a fogalmat: ennek értelmében súlyos veszélyeztetettségen a gyermek olyan mértékű bántalmazását, elhanyagolását érti, ami a gyermek életét közvetlen veszélynek teszi ki, vagy testi, értelmi, érzelmi, illetve erkölcsi fejlődésében jelentős és helyrehozhatatlan károsodást okozhat.⁴²⁶ Jelen esetben a veszélyeztetettség értelmezésének azt a megfogalmazását fogadjuk el, amely azt a gyermeket tekinti veszélyeztetettnek, aki a családjában vagy a környezetében ismétlődő vagy tartós fizikai, lelki bántalmazásnak, szexuális zaklatásnak, erőszaknak, elhanya-

⁴²⁵ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 5. § n).

⁴²⁶ 1997. évi XXXI. törvény, 72. § (2).

golásnak van kitéve és/vagy fejlődésében családja, közvetlen környezete károsan befolyásolja. Egyértelmű tehát, hogy a gyermek testi vagy pszichés fejlődését az ártalmas környezeti hatások, rossz interperszonális kapcsolatok akadályozzák, károsítják. A fogalomtár a veszélyeztetettséget nem akut helyzetként, hanem folyamatként azonosítja (MOGYESZ 2012).

A gyermekek fejlődését veszélyeztető állapotokat előidéző okok elsősorban a gyermeket nevelő (a gyermekkel kapcsolatban álló) felnőttekhez köthetők, akik vagy nincsenek tisztában a gyermek szükségleteivel, vagy hiányzik a mintájuk arra, hogyan lehetne minél hatékonyabban elősegíteni a gyermek fejlődését, hiszen saját szocializációjuk során nem szereztek ilyen irányú tapasztalatokat. Az is egy kiváltó ok lehet, ha a gyermeket nevelő felnőttnek nincs lehetősége arra, hogy mindazokat a feltételeket biztosítsa a gyermek számára, amelyek a biztonságos testi, értelmi, érzelmi, erkölcsi fejlődéshez szükségesek (pl. anyagi okok, mentális nehézségek, szenvedélybetegség stb.). Az is előfordulhat, hogy – eltérő okok és motivációk miatt – a felnőtt veszélyeztető magatartásával a gyermek fejlődését szándékosan akadályozza (RÉVÉSZ 2004).

Ennek értelmében a veszélyeztetettséget számtalan tényező befolyásolja, így többek között a szülők személyisége, pszichopatológiája, devianciái, értékrendje, iskolázottsága, problémamegoldó képessége, a gyermekkorukban szerzett tapasztalataik, elsajátított mintáik, a gyermekről alkotott képük, vélekedéseik, elvárásaik. Befolyásoló tényező a család szerkezete (pl. egyszülős, mozaikcsalád stb.), anyagi helyzete, a szegénység hatásmechanizmusai, a gyermekek száma, neme, kora, személyisége, pszichopatológiája, fogantatásuk körülményei, a gyermek rezilienciája (megfelelően funkcionál bizonyos területeken a rossz bánásmód ellenére), illetve számítnak a társadalmi normák, a kulturális értékek, a vallás, a szociális támogatás hiánya, az izoláció, a rendszerabúzus. A gyakorlati szakember szerint veszélyeztetettség esetén, amikor egy kisgyermek alapvető fizikai és /vagy pszichés szükségletei részben vagy egészen kielégítetlenek maradnak, különbséget kell tenni elhanyagolás és bántalmazás között. Amíg az elhanyagolás esetében a veszélyeztetés inkább tudatlanságból, nemtörődömségből, az anyagi források szűkösségéből ered, addig a bántalmazásnál már szándékolt károkozást feltételezünk.

Veszélyeztetettség vagy annak gyanúja esetén a család- és gyermekjóléti szolgálat/központ szakembere (családsegítő, esetmenedzser) vizsgálja az érintett kisgyermek állapotát. Általában azokat a szakembereket vonja be a szociális segítő munka folyamatába, akik a gyermekkel közvetlen kapcsolatban vannak. Ha azonban a folyamat ezt megkívánja, akár a gyermek testvéreivel vagy más családtagokkal kapcsolatban álló szakemberek is bevonhatók a munkába azért, hogy minél komplexebb és árnyaltabb képet lehessen kapni az adott családról. Mivel egyik veszélyeztetési forma (legyen az elhanyagolás vagy bántalmazás) sem fordul elő önmagában, ezért a jelzés útja, a szakemberek együttműködési módja és végső soron a kliens útja a rendszerben nem függ attól, hogy milyen típusú veszélyeztetésről van szó. Mivel a fizikai elhanyagolás az esetek legnagyobb részében kombinálódik az érzelmi elhanyagolással, és kiindulópontja a bántalmazás más formáinak (fizikai, szexuális), a sikeres megelőzés feltétele az önmagában kevésbé súlyos következményekkel járó, de a rossz bánásmód táptalaját jelentő elhanyagolás korai felderítése (RÉVÉSZ 2004).

A gyermekvédelmi beavatkozás iránya, módja és eljárásrendje szempontjából nem teszünk különbséget a gyermekek kora alapján, hiszen a gyermeket – életkorára való tekintet nélkül – ugyanaz a gyermekvédelmi jelzőrendszer veszi körül. A gyermekvédelem sosem egyetlen tünetre összpontosít, amikor beavatkozni kényszerül az adott család életébe. A gyermek összes jogát szem előtt tartva kell megvizsgálni, hogy azok érvényesülnek-e a pillanatnyi élethelyzetben. Így a gyermek szükségleteit és az azokra fókuszáló összes szakember véleményét meg kell tudnunk a gyermekről. A segítő folyamatban az érintett családtagokon kívül minden szakembernek része és felelőssége van.

IV.2.3.1. Elhanyagolás

Áttekintés

Az elhanyagolás során a gyermek hiányt szenved azoknak a szükségleteknek a kielégíttetésében, amelyek testi, lelki és szociális fejlődését elősegítenék, így a gyermeket az adott időben vagy hosszú távon is károsodás érheti. Egy hivatkozott nemzetközi vizsgálat szerint az elhanyagolás szignifikánsan összefügg a család rossz anyagi helyzetével, a nevelt gyermekek számával, a szülők verbális és nem verbális, kevésbé pozitív interakcióival, az anyák alacsony szintű önbecsülésével, a gyermekek felé megfogalmazott kevésbé egyértelmű elvárásokkal, a szociális kapcsolatok alacsony fokával, a magas szintű akut stressz létével a családban, valamint a család alacsonyabb szintű összetartó erejével, illetve a stabilitás hiányával (SZÖLLŐSI 2002). A fenti tényezők ismeretében a gyermekekkel (a környezetükben) dolgozó szakemberek gyorsabban tudják azonosítani az esetlegesen elhanyagoló vagy bántalmazó családi környezetet, amely a gyermek fejlődésére nézve kockázatot jelenthet.

Az elhanyagolás kezeléséhez nélkülözhetetlen számba vennünk annak típusait. A korábban hivatkozott jogszabály veszélyeztetettségre vonatkozó meghatározására és a felhasznált szakirodalmakra⁴²⁷ alapozva fizikai, érzelmi, értelmi és erkölcsi elhanyagolásról beszélünk.

A *fizikai elhanyagolás*nak számtalan formája jelenhet meg a kisgyermekkel való munka során. Ilyen a gyermek nem megfelelő mennyiségű, illetve minőségű táplálékkal való ellátása vagy a fejlődésére káros élelmiszerekkel való táplálása, a nem megfelelő ruházat (méret, időjárás) és a gyermek személyes higiéniájának elhanyagolása. Továbbá, ha számára nem biztosított a megfelelő tér (kiságy, mászófelület; intim személyes tér, saját ágy stb.), vagy az balesetveszélyes (pl. hiányzó korlát, veszélyes hulladék, lekerítetlen udvar, szabadon levő eb stb.), vagy ha nem megfelelőek a lakhatási körülmények (pl. penészes ingatlan, ablaktalan szoba, higiénés feltételek hiánya stb.). Fizikai elhanyagolásnak számít a kisgyermek felügyelet nélkül hagyása (vagy tudatmódosító szer hatása alatt álló személy felügyeletére bízása), a közlekedés során elkövetett veszélyeztetés (gyermekülés hiánya, ittas vezetés stb.), valamint az orvosi ellátás késleltetése, az utasítások be nem tartása, a védőoltások beadatásának indokolatlan elmulasztása és az életkorhoz kötött szűrővizsgálatok elmulasztása.

Az *érzelmi elhanyagolás* jelentheti az érzelmi biztonság, az állandóság, a szeretetkapcsolat hiányát, a gyermek érzelmi kötődésének durva mellőzését, elutasítását, az állandóan diszharmonikus családi légkört, a folyamatos konfliktusokat, veszekedéseket és a gyermek jelenlétében történő erőszakos, durva, támadó magatartást más családtaggal szemben. A gyermekvédelmi szakemberek szerint „sokkal nagyobb figyelmet kell szentelnünk az elhanyagolásra, különösen az érzelmi elhanyagolásra, mert kiindulópontja más bántalmazási formáknak (megfigyelték például, hogy a fizikai bántalmazás nem feltétlenül jár együtt érzelmi elhanyagolással, míg önmagában az érzelmi bántalmazást nagy valószínűséggel követi a fizikai vagy más bántalmazási forma)” (GLASER 2002; hiv. RÉVÉSZ 2004, 2).

Az *értelmi elhanyagolás* fogalomkörébe tartozik, ha olyan tárgyi feltételek, eszközök nem biztosítottak, amelyek elősegítenék a gyermek értelmi fejlődését (ingerszegény környezet) és/vagy olyan családi, nevelési légkör, amely nem reagál a gyermek korából fakadó szükségleteire (nem mondókázik, nem játszik, stb.), a gyermeket pedig „kis felnőttnek” tekinti. Itt említhetjük az *oktatási/nevelési elhanyagoltságot*, amikor a gyermek az elhanyagoló bánásmód miatt az óvoda- és iskolalátogatási kötelezettségnek nem tesz eleget, amikor a szülők nem működnek együtt a nevelési-oktatási intézménnyel, és nem viszik el a gyermeket a rendelkezésre álló és javasolt speciális képzési, fejlesztési ellátásba.⁴²⁸

⁴²⁷ Lásd RÉVÉSZ 2004; HERCZOG–KOVÁCS 2004, valamint Egészségügyi szakmai irányelv – Az egészségügyi ellátók feladatairól gyermekek bántalmazásának, elhanyagolásának gyanúja esetén. Készítette az Egészségügyi Szakmai Kollégium. (Hatályos: 2016. 05. 31 – 2019. 12. 31.).

⁴²⁸ Egészségügyi szakmai irányelv – Az egészségügyi ellátók feladatairól gyermekek bántalmazásának, elhanyagolásának gyanúja esetén. Készítette az Egészségügyi Szakmai Kollégium. (Hatályos: 2016. 05. 31 – 2019. 12. 31.).

Az *erkölcsi elhanyagolás* fogalmát kimeríti a gyermek erkölcsi fejlődése kapcsán nemtörődöm szülői hozzáállás, az antiszociális, kriminalizált családi kapcsolatok; bűnöző, prostituált szülő vagy annak addiktív életmódja (szenvedélybetegségek).

Felismerés

Egy gyermek elhanyagoltságának jeleit számtalan szakember (pl. védőnő, házi gyermekorvos, háziorvos, szakellátó szakorvos, kisgyermeknevelő, óvodapedagógus stb.) ismerheti fel, aki a mindennapokban a gyermekkel, illetve a szülővel találkozik. Ezek azonban egy-egy személyes találkozás alkalmával könnyen rejtve is maradhatnak. Bár más és más jelekre figyelhet fel pl. a védőnő vagy a napközbeni ellátó intézményben dolgozó kisgyermeknevelő, minden szakembernek fontos tisztában lennie azokkal a jelekkel, melyek a gyermek elhanyagolására utalhatnak. Vannak olyan jellemzők, amelyekre a szakembereknek tudatosan érdemes kiemelt figyelmet fordítaniuk a gyermekkel és a szülővel való interakció során. A gyermek esetében figyelmeztető jel, ha ápolatlan megjelenésű, mosdatlan (pl. csecsemőknél nem a szükségletek szerinti rendszerességgel cserélt pelenka okozta hámsérüléseket lehet azonosítani); ha az időjárásnak nem megfelelő, illetve kicsi vagy túl nagy méretű ruhákat hord, amelyek azon túl, hogy kényelmetlenek, megakadályozzák, hogy a gyermek korának megfelelő módon mozogjon és kommunikáljon.

Figyelmeztető jel, ha a gyermek az életkora alapján elvárthoz képest alacsonyabb magasságú és/vagy súlyú, hiszen a 3 percentilisenél kisebb értékek jelentős súlyhiányra utalnak; ebben az esetben feltétlenül vizsgálni kell a gyermek egészségi állapotát, és figyelembe kell venni táplálkozási és szociális körülményeit (HERCZOG–KOVÁCS 2004).

Ugyancsak figyelemfelhívó jel, ha

- evés- és/vagy alvászavarai vannak;
- koraérett magatartású, szorongó, túl engedelmes, visszahúzódó, vagy éppen ellenkezőleg, túlságosan vibráló, agresszív (állandó figyelmet követel magának);
- depresszív hangulat jellemzi, vagy akár öngyilkossági kísérletei voltak;
- a közösségben való magatartását szétszórtság jellemzi, figyelemkoncentrációja korlátozott;
- hirtelen viselkedés- és/vagy teljesítményváltozás azonosítható nála;
- korán érkezik a közösségbe és későn távozik, vagy nem szívesen megy haza;
- nem felnőtt kíséri vizsgálatra, a közösségi helyszínekre;
- a társas viszonyaira jellemző, hogy kevésbé kooperál;
- válogatás nélkül barátságos, pár perc ismeretség után ölbe ül, bármit elfogad egy idegentől is (intimitásra, fizikai kontaktusra vágyik);
- mindig éber/óvatos, mintha folyamatosan arra készülne, hogy valami rossz fog vele történni;
- betegsége a szülő részéről kezeletlen marad (nem kap gyógyszert, nem maradnak vele otthon, stb.);
- az orvosi vizsgálatok során az általában keveset síró gyermek extrém sírást produkál;
- nem néz a szüleihez biztatásért;
- megretten váratlan érintéskor, simogatáskor elrántja a fejét (fél a fizikai érintéstől);
- az átlagosnál jobban irritált, ha más gyermek sír;
- az átlagosnál jobban fél, vonakodik a levétközéstől.

A szülő oldaláról megnyilvánuló reakciók is figyelmeztetőek lehetnek a szakember számára. Így fontos jel lehet, ha a szülő

- negatívan értékeli a gyermekkel való kapcsolatát;
- tagadja a problémák létezését vagy a gyermeket hibáztatja miattuk;

- arra biztatja a gyermekével foglalkozó személyeket, hogy a gyermek nem megfelelő viselkedése esetén nyugodtan alkalmazzanak testi fenytést;
- a gyermeket értéktelennek, feleslegesnek minősíti, illetve olyan (fizikai és/vagy értelmi) teljesítményszintet vár el tőle, ami irreális a gyermek korához, fejlettségéhez képest;
- kismértékű érdeklődést mutat a gyermek iránt, keveset (vagy egyáltalán nem) kérdez a gyermekről a szakemberektől (pl. orvos, védőnő stb.);
- a kórházba került gyermeket nem látogatja, a gyermek sérülése esetén nem fordul azonnal orvoshoz, nem tartja be a védőnői/orvosi tanácsokat;
- ha mentálisan beteg, szerfüggő, erőszakos.

A szülő és a gyermek közötti nem megfelelő kapcsolatról árulkodik, ha ritkán érintik meg egymást, nem néznek egymásra, ha akár mindketten negatívan ítélik meg kapcsolatukat, és ki is jelentik, hogy nem szeretik egymást, de árulkodó lehet minden szokatlan szóbeli és egyéb megnyilvánulás is (pl. mozdulat, tekintet stb.).

Az elhanyagolás számtalan jelét csak akkor tapasztaljuk, ha a gyermeket saját természetes közegében, az otthonában figyelhetjük meg. Emiatt érdemes – legalább egyszer – ellátogatni a gyermek otthonába, ahol meg tudjuk figyelni az alábbiakat:

- Hogyan biztosított a gyermek fürdetése/mosdatása?
- Hol és hogyan tárolják a gyermek ruháit?
- Van-e a gyermek életkorának/fejlettségének megfelelő tér (pl. ahol biztonságban kúszhat-mászhat)? Van-e a gyermeknek pihenésre, alvásra, félrevonulásra megfelelő, nyugodt, békés „zuga” (hanghatásoktól mennyire védett, tévé, zene stb.)?
- Van-e a gyermek életkorának/fejlettségének megfelelő és elegendő inger a lakásban (pl. olyan játékok, melyeknek színe, formája, anyaga felkelti a gyermek érdeklődését)?
- Biztonságos-e a lakókörnyezet? (A gyermek nem tud leesni, kiesni, a háziállat nem tudja bántani, nem tud beleesni gödörbe, kútba, stb.)
- A szülők lakótere/ágya megfelelő módon elkülönül-e a gyermekétől a gyermek életkorát figyelembe véve? (Lásd erkölcsi elhanyagolás.)
- Hogyan szállítják a gyermeket orvoshoz, óvodába stb. (és ez mennyire biztonságos a gyermek szempontjából)?
- Tapasztalható-e bármilyen feszültség, konfliktus a család életében (pl. párkapcsolati, más családtagokkal kapcsolatos stb.)?
- Tapasztalható-e bármilyen jele szenvedélybetegségnek, mentális zavarnak a gyermekkel együtt élő személyek vonatkozásában?

Jelzés, teendők

Amennyiben a jelzőrendszeri tag (pl. védőnő, házi orvos, házi gyermekorvos, kisgyermeknevelő, óvodapedagógus) a gyermek veszélyeztetettségét észleli, jelzéssel *köteles* élni a gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltatónál (család- és gyermekjóléti szolgálat/központ). Bántalmazás, súlyos elhanyagolás, súlyos veszélyeztető ok fennállása esetén *köteles* hatósági intézkedést kezdeményezni (gyámhatóságnál, rendőrségen).⁴²⁹ A gyermeki jogok védelme minden olyan természetes és jogi személy kötelessége, aki a gyermek nevelésével, oktatásával, ellátásával, törvényes képviselőének biztosításával, ügyeinek intézésével foglalkozik.⁴³⁰

⁴²⁹ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 17. § (2).

⁴³⁰ 1997. évi XXXI. törvény, 11. § (1).

Jelzés az ellátók részéről

A jelzőrendszer része többek között a védőnő, akinek feladata a gyermek fejlődését veszélyeztető tényező észlelésekor a házi gyermekorvos/háziorvos, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálat (hatósági intézkedés, pl. védelembé vétel alá vont gyermek esetében a központ) haladéktalan értesítése (jelzés, meghatározott adattartalommal), valamint a veszélyeztetett gyermek és családja fokozott gondozásba vétele. Írásban kell értesítenie a házi gyermekorvost/háziorvost, illetve a család- és gyermekjóléti szolgálatot/központot, ha a törvényes képviselő nem működik vele együtt (esetleg a gyermeknek nem is rendezett a családi jogállása, azaz nincs törvényes képviselője, vagy nem vele egy háztartásban tartózkodik). A védőnő feladatai közé tartozik, hogy részt vegyen a család- és gyermekjóléti szolgálat által szervezett éves tanácskozáson, az évi hat alkalommal megtartott szakmaközi megbeszélésen és – a szolgálat vagy a központ által szervezett – esetkonzultációkon, esetmegbeszéléseken, esetkonferenciákon.⁴³¹ A szakmaközi együttműködés legfontosabb színterei az alábbiak:

- **Esetmegbeszélés:** problémákat feltáró, megbeszélő, illetve a gondozási folyamat feladatellátását egyeztető munkaforma, ami egy adott eset (gyermek vagy család) ügyében az összes, az aktuális probléma megoldásában érintett szakember bevonásával történik. *Célja a közös problémadefiniálás, az esetvezetés során vállalt feladatok tisztázása és a segítő folyamat együttes megfogalmazása, megtervezése.*
- **Esetkonferencia:** az esetmegbeszélés egyik formája. Egy adott család ügyében tartott megbeszélés, amelybe *a családot és a családdal foglalkozó szakembereket* is be kell vonni. Aktuális problémamegbeszélő csoport, amelyet egy adott esettel kapcsolatosan – a gondozási folyamat során akár több alkalommal is – más-más célból (kockázatelemzés, helyzetértékelés, tervezés, feladatok, a szerepek kijelölése, akadályok elemzése, döntés-előkészítés stb.) az összes érintett (legalább 3 szakember, szülő és korától függően a gyermek is) és a lehetséges támaszt jelentő személy, intézmény bevonásával tartanak.
- **Esetkonzultáció:** az esetkonzultáció az *esetfelelős (a családsegítő/esetmenedzser) és az esetkezelésbe bevont szakember között* zajló, az adott esetre vonatkozó információcsere, tájékoztatás (NRSZH 2016).

Ha a várandós anya szociális válsághelyzetben van, a család- és gyermekjóléti szolgálat (családsegítő) vagy központ (esetmenedzser) és az illetékes védőnő haladéktalanul tájékoztatják egymást.⁴³²

A köznevelés rendszerében a korai életszakaszt illetően az óvodák feladata többek között, hogy felderítsék a gyermekek fejlődését veszélyeztető okokat, és pedagógiai eszközökkel törekedjenek a káros hatások megelőzésére, ellensúlyozására. E tevékenység ellátása munkaköri kötelezettsége minden óvodapedagógusnak, mivel alapvető feladataik közé tartozik a gyermekek fejlődését veszélyeztető körülmények megelőzése, okainak feltárása és az okok megszüntetésében való közreműködés. Az óvodapedagógusok az intézmény vezetőjén keresztül jeleznek a gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató felé, amennyiben a gyermek súlyos veszélyhelyzetbe kerülhet vagy került.⁴³³ A család- és gyermekjóléti szolgálat – összehangolva a gyermekeket ellátó egészségügyi és nevelési-oktatási intézményekkel, illetve szolgálatokkal – szervezési, szolgáltatási és gondozási feladatokat végez. Tevékenysége körében segíti a köznevelési intézmény gyermekvédelmi feladatának ellátását.⁴³⁴

⁴³¹ Protokoll. A gyermekvédelmi gondoskodáshoz kapcsolódó család- és gyermekjóléti szolgáltatások folyamatairól (2017). 2. kiadás. Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma.

⁴³² 1997. évi XXXI. törvény, 11. § (3).

⁴³³ 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 42. § (3).

⁴³⁴ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámsági igazgatásról, 40. § (2).

A gyermek – életkorától függetlenül – maga is jelezheti elhanyagoltságát a család- és gyermekjóléti szolgálat vagy a gyámhatóság felé. A gyámhatóság hivatalból megindíthatja az eljárást, ha azt az ítélőképessége birtokában lévő cselekvőképtelen gyermek kéri, amennyiben ez a gyermek érdekében áll.⁴³⁵ A gyermeket nevelő személy jelezheti a problémát a család- és gyermekjóléti szolgálat/központ vagy a gyámhatóság felé, mint ahogy bármely természetes személy jelezhet (pl. szomszéd, rokon stb.), aki tudomást szerzett az elhanyagolásról és tenni szeretne valamit a gyermek érdekében. Ilyen jelzéssel és kezdeményezéssel bármely állampolgár és a gyermekek érdekeit képviselő társadalmi szervezet is élhet.⁴³⁶ A gyámhatóság hivatalból megindítja az eljárást, ha azt a gyermek veszélyeztetettsége esetén a család- és gyermekjóléti szolgálat/központ vagy a jelzőrendszer valamely tagja kezdeményezte.⁴³⁷ A jelzőrendszer tagja valamint a család- és gyermekjóléti központ akkor kezdeményezi a gyámhivatal hatáskörébe tartozó gyermekvédelmi intézkedést, ha az alapellátás nem vezet eredményre, vagy attól eredmény nem várható.⁴³⁸ A kórházi szociális munka célja a gyermekosztályon a gyermekelhanyagolás és bántalmazás észlelése esetén a szükséges intézkedések megtétele.⁴³⁹

A család- és gyermekjóléti szolgálat az észlelő- és jelzőrendszer részét képező, a gyermekvédelmi rendszerhez kapcsolódó feladatot ellátó személyek és intézmények bármely gyermek veszélyeztetettségével kapcsolatos jelzését fogadja, és a probléma jellegéhez, a veszélyeztetettség mértékéhez, a család szükségleteihez igazodó intézkedést tesz a veszélyeztetettség kialakulásának megelőzése, illetve a veszélyeztetettség megszüntetése érdekében. Amennyiben a központhoz érkezik jelzés, a jelzés tartalmának mérlegelése után maga a központ intézkedik, vagy felkéri erre az illetékes szolgálatot.

A gyakorlatban az adott család- és gyermekjóléti szolgálat/központ intézkedésének jellege számos tényezőtől függ. Ha a jelzés/bejelentés értelmezése után a családsegítő úgy látja, hogy a helyzet nem kíván azonnali beavatkozást, a családlátogatás tapasztalatait rögzíti az adatlapon. Amennyiben szükségét érzi, felveszi a kapcsolatot a jelzést tevő személlyel (ha erre lehetőség van), hogy szóban is értelmezzék az írásos jelzés tartalmát. Ilyen esetekben elképzelhető, hogy a jelzést tevő személy több olyan információt is megoszt a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítőjével, melyeket esetleg írásban nem szívesen vállalt volna. Az illetékes családsegítő (területi elv szerinti illetékesség, leterheltség alapján az adott családsegítő stb.), amennyiben nincs szükség azonnali kiemelésre, a gyermek ellátásában részt vevő szakemberek (pl. védőnő, kisgyermeknevelő, óvodapedagógus, házi gyermekorvos stb.) véleményét írásban kéri be. Célszerű a családban nevelkedő többi gyermekről is véleményt/jellemzést kérni az érintett szakemberektől, hiszen azokból számtalan releváns információ gyűjthető, melyek segítik a gyermek(ek) veszélyeztetettségi mértékének megítélését. A helyzet komplex felméréséhez nélkülözhetetlen a gyermek(ek) meghallgatása, a családtagokkal való beszélgetés és a család

⁴³⁵ 149/1997. (IX. 10.) Kormányrendelet a gyámhatóságokról, valamint a gyermekvédelmi és gyámügyi eljárásról, 8. § (2) a).

⁴³⁶ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 17. §. (1) pontja értelmében a jelzőrendszeri tagok a következők: „a) az egészségügyi szolgáltatást nyújtók, így különösen a védőnői szolgálat, a háziorvos, a házi gyermekorvos, b) a személyes gondoskodást nyújtó szolgáltatók, így különösen a családsegítő szolgálat, a családsegítő központ, c) a köznevelési intézmények és a szakképző intézmények, d) a rendőrség, e) az ügyészség, f) a bíróság, g) a pártfogó felügyelői szolgálat, h) az áldozatsegítés és a kár-enyhítés feladatait ellátó szervezetek, i) a menekülteket befogadó állomás, a menekültek átmeneti szállása, j) az egyesületek, az alapítványok és az egyházi jogi személyek, k) a munkaügyi hatóság.”

⁴³⁷ 149/1997. (IX. 10.) Kormányrendelet a gyámhatóságokról, valamint a gyermekvédelmi és gyámügyi eljárásról, 8. § (2) b).

⁴³⁸ 149/1997. (IX. 10.) Korm. rendelet, 82. § (1).

⁴³⁹ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról 17. § (2); 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 24. §.

lakókörnyezetének felkeresése. Ha valamennyi információ beszerzése után a családsegítő úgy ítéli meg a helyzetet, hogy további esetkonzultációkra, esetmegbeszélésekre és esetkonferenciára van szükség, kezdeményezi ezeket.

A családsegítő szakember a szociális segítőmunka keretében⁴⁴⁰ segíti az igénybe vevőket a családban jelentkező működési zavarok ellensúlyozásában, a családban élő gyermek gondozásában és ellátásának megszervezésében. Az igénybe vevő szükségleteinek kielégítése, problémájának megoldása, céljai elérése érdekében számba veszi és mozgósítja saját erőforrásait és a környezetében jelentkező erőforrásokat, továbbá azokat a szolgáltatásokat, amelyek bevonhatók a célok elérésébe, az újabb problémák megelőzésébe. A szakember a szolgáltatást igénybe vevő személy, család, illetve gyermek és szülő (törvényes képviselő) közreműködésével szükség szerint, de legalább hathavonta értékeli az esetkezelés eredményességét, és közreműködik a válsághelyzetben lévő várandós anya problémáinak rendezésében.

Amennyiben védelembé vételre kerül sor (pl. a szülő nem működik együtt), a gyermekvédelmi rendszerben a központ esetmenedzsere lesz az eset gazdája; ő koordinálja a folyamatokat, a szakemberek munkáját, beleértve a családsegítő kolléga szociális segítő tevékenységét is. Az esetmenedzser az egyéni gondozási-nevelési tervben minden előforduló, a gyermeket veszélyeztető tényezőt feltár. Az egyéni gondozási-nevelési terv tartalmazza a gyermek veszélyeztetettségének okait, a probléma megoldásához vezető lépéseket, valamint a probléma megoldásában részt vevő, szerepet, feladatot vállaló bevont szakemberek és a család, hozzátartozó, valamint a gyermek feladatait és az azokhoz kapcsolódó konkrét határidőt.⁴⁴¹ A terv formai szempontból kötött: a „Gyermekeink védelmében” adatlaprendszer használva kell elkészíteni (NRSZH 2016). Az egyes veszélyeztető tényezők megszüntetésére részletes, a család által teljesíthető, reális elvárásokat kell meghatározni. A feladatokat részletesen ki kell dolgozni, az adott problémára kell fókuszálniuk, és a feladatok teljesítésének határidejét, pontos dátumát és a felelős személy nevét is rögzíteni kell. Fontos, hogy a probléma megoldása érdekében az esetmenedzser/családsegítő – szükség szerint – más segítő személyeket is bevonjon a gondozási folyamatba (pl. fejlesztőpedagógus, pszichológus stb.).

A gyámhatóság – kérelemre bármikor, hivatalból legalább évente – felülvizsgálja a védelembé vétel indokoltságát. A gyámhatóság haladéktalanul megteszi a szükséges intézkedést, ha a védelembé vétellel a gyermek veszélyeztetettségét megszüntetni nem lehet, és alaposan feltételezhető, hogy segítséggel sem biztosítható a gyermek családi környezetben történő megfelelő gondozása, nevelése, vagy ha a védelembé vétel már két éve fennáll, és a védelembé vétellel a gyermek veszélyeztetettségét nem sikerült megszüntetni.⁴⁴² A védelembé vétel során a gyermekvédelmi rendszer részéről az esetmenedzser szerepe inkább kontrolláló, számonkérő, míg a családsegítő a szociális segítő munka keretében inkább támogató szerepet tölt be.

Ha a szülő vagy más törvényes képviselő a gyermek veszélyeztetettségét az alapellátások önkéntes igénybevételével megszüntetni nem tudja vagy nem akarja, de alaposan feltételezhető, hogy segítséggel a gyermek fejlődése a családi környezetben mégis biztosítható, a gyámhatóság a gyermeket védelembé veszi.⁴⁴³ A gyámhatóság a hozzá érkezett jelzés (gyermek, hozzátartozó, lakos, jelzőrendszeri tag) és/vagy a család- és gyermekjóléti központ javaslata alapján azonnali intézkedést, pl. kiemelés is foganatosíthat. A gyermek bántalmazása, illetve súlyos elhanyagolása vagy egyéb más, súlyos veszélyeztető ok fennállása, továbbá a gyermek önmaga által előidézett súlyos veszélyeztető magatartása miatt indult eljárásban a haladéktan-

⁴⁴⁰ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet, 14. § (1).

⁴⁴¹ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet, 32. §.

⁴⁴² 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 68. § (5).

⁴⁴³ 1997. évi XXXI. törvény, 68. § (1).

lanul elkészített környezettanulmányt követően a gyámhatóság soron kívül megteszi a gyermek védelme érdekében a szükséges intézkedéseket.⁴⁴⁴

A gyermeket érintő eljárásokban a gyámhatóság maga vagy más szerv útján (ez elsősorban család- és gyermekjóléti szolgálat) a törvényes képviselő jelenléte nélkül is meghallgatja a gyermeket. Ez különösen azokban az esetekben fontos, amikor a gyermek és a törvényes képviselője (pl. szülő) között ellenérdekeltség áll fenn, pl. ha a gyermek azt szeretné bejelenteni, hogy saját szülei elhanyagolják vagy bántalmazták.⁴⁴⁵

Mit tehet a család- és gyermekjóléti szolgálat, ha a gyermek sajátos nevelési igényét feltételezi?

Hogyan segítheti elő a kora gyermekkori intervenció és prevenció megvalósulását? Ha a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője (vagy a központ esetmenedzsere) úgy látja, hogy a gyermek fejlődésében elmarad (pl. megkésett mozgásfejlődést, beszédfejlődést észlel), tájékoztatja a szülőt arról, hogy az egészségügyi ellátás mellett a köznevelés rendszerében milyen szolgáltatásokat tud igénybe venni. A szolgáltató tehát több irányban indíthatja el a gyermeket az úton: a házi gyermekorvos felé; a gyermek 3 éves kora alatt a megyei pedagógiai szakszolgálat vagy az illetékes országos hatókörrel rendelkező szakértői bizottság irányába, ha a sajátos nevelési igény valószínűsíthető. Ha a fejlődési késés nem számottevő, akkor a járási pedagógiai szakszolgálathoz érdemes fordulni, ahol nevelési tanácsadás keretében látják el a gyermeket, illetve ha ott súlyosabbnak ítélik a problémát, ők irányítják a gyermeket a megyei pedagógiai szakszolgálat felé. 3 éves kor felett a járási pedagógiai szakszolgálat tagintézménye felé irányul a továbbküldés, illetve a szülő bizonyos esetekben az illetékes országos hatókörrel rendelkező szakértői bizottsághoz is elindulhat.

Út a pedagógiai szakszolgálat felé: a szakértői bizottsági vizsgálat

A pedagógiai szakszolgálatnál a szakértői vizsgálat a szülő kérelmére, illetve, ha az eljárást nem a szülő kezdeményezi, a szülő egyetértésével indul (az adott intézmény kezdeményezésére), vagy hivatalból, hatósági megkeresésre (részletesen lásd „A pedagógiai szakszolgálat és tevékenységei” című alfejezet vonatkozó részét). Mivel a kérelmet az óvoda (iskola) küldi meg a szakértői bizottságnak, ezért ha a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központban merült fel a vizsgálat igénye, a család- és gyermekjóléti szolgálat/központ együttműködik a köznevelési intézménnyel.

A nevelési tanácsadás igénybevétele

Akár a szülő, akár valamely szakember láthatja úgy, hogy a gyermek nehezen találja helyét a közösségben, ahol együtt van a kortársaival, pedagógusaival. A viselkedési formák megjelölésének számtalan oka lehet, s ezek feltárása szakember feladata. A magatartásformák mögött organikus elváltozások és pszichés kihívást jelentő helyzetek is előfordulhatnak (pl. a szülőök válása, egy szeretett személy halála, testvérszületés stb.). A közösségbe (pl. óvoda, családi bölcsőde) járó gyermekeknél a pedagógus számtalan tünetet észlelhet: szélsőségesen nyugtalan magatartást, a többiekől való elzárkózást, a játszani tudás hiányosságait, visszaeséseket a már elért képességekben; az érzékelés, a mozgás, a figyelem, a beszédértés és beszédprodukció hiányosságait. Figyelemfelkeltő jel lehet, ha a gyermek érdeklődése beszűkül egy-egy

⁴⁴⁴ 149/1997. (IX. 10.) Kormányrendelet a gyámhatóságokról, valamint a gyermekvédelmi és gyámügyi eljárásról, 8. § (5).

⁴⁴⁵ 149/1997. (IX. 10.) Kormányrendelet, 11. § (2), (6).

területre, de az is, ha olyan „furcsa” viselkedéseket produkál, mint a körömrágás, hajcsavarás, hajtépés, vagy ismétlődő (sztereotíp) mozgásokat végez.

A pedagógus jellemzést készít a gyermekről (ez a kérelem is egyben) és a szülővel egyeztetve annak tartalmát, megküldi az illetékes pedagógiai szakszolgálathoz. A vizsgálatot követően az írásos vélemény azután kerül a köznevelési intézménybe, miután a szülővel ismertették, és biztosították a szülő számára a fellebbezés jogát. A pedagógiai szakszolgálatnál a vizsgálat során először a szülővel beszélget el a szakember, hiszen a gyermek helyzetének pontos megismeréséhez a szülő információi (pl. a gyermek fejlődésének főbb állomásairól) és a véleménye nélkülözhetetlenek. A gyermek vizsgálatakor a szakember megfigyeli a gyermek kommunikációját, együttműködési készségét, kitartását, teherbírását (pl. a vizsgálati helyzet okozta feszültség vonatkozásában), kommunikációjának tartalmát a beszélgetés során, valamint különféle tesztek segítségével felméri a gyermek kognitív képességeit, szókincsét stb. A kialakult összegző véleményben megfogalmazásra kerül a szülő véleménye a nehézségekről, a gyermek pedagógiai, pszichológiai jellemzése és a fejlesztésre (illetve a további vizsgálatokra) vonatkozó javaslatok.

A rendszerabúzus⁴⁴⁶ kockázatainak csökkentése

A családlátogatásokat érdemes úgy megszervezni, hogy a jelzést tevő személy (amennyiben adatai nem zártan kezelendők) és a családsegítő együtt szerezhessen közvetlen tapasztalatot arról, hogy milyen a család lakókörnyezete.

Mind az alapellátás, mind a hatósági eljárások során jelentős késlekedést jelent(het) – és egyúttal a gyermeki jogok érvényesülésének súlyos megsértése – ha a kliens/ügyfél nem jelenik meg a segítő beszélgetésen, az esetkonferencián, a hatósági tárgyaláson. Ugyanilyen hátrányt jelent, ha maguk a szakemberek nem vesznek részt a közös megbeszéléseken, egyeztetéseken (amelyeken a részvétel munkaköri kötelességük!).

Fontos, hogy a családsegítő előkészítse a kliens útját más szolgáltatók, szakemberek felé:

- az időpont egyeztetése során (vagy később) a megfelelő részletességgel tájékoztassa a szakembert, hogy a gyermek/szülő milyen helyzetben van, és miért kéri a vizsgálatot az esetben érintett szakember (vagy családsegítő), stb.;
- a gyermekkel (amennyiben ezt a gyermek értelmi képességei, érzelmi felkészültsége lehetővé teszik) beszélgessen a jövőbeni vizsgálatról, az ottani környezetről, a várható eseményekről stb.;
- a szülővel tegye meg ugyanezt, és kellő részletességgel világosítsa fel az utazási lehetőségekről (pl. útvonalterv, menetrend) és az esetlegesen igénybe vehető kedvezményekről.

Az infrastrukturális nehézségek megoldása

Amennyiben az adott család- és gyermekjóléti szolgálat, illetve a jelzőrendszeri tagok számára nehézséget jelent egy-egy családhoz való eljutás, érdemes a fenntartóval/fenntartókkal közösen egyeztető megbeszélést kezdeményezni annak érdekében, hogy a gyermekek ellátását – amely minden szakember kötelessége – hogyan lehetne a leghatékonyabban, akár az infrastrukturális erőforrások (pl. személygépkocsi) „beosztásával” megvalósítani.

⁴⁴⁶ „A rendszerbántalmazás az a károkozás, amely a gyermeket éri azokon a programokon, vagy közpolitikán keresztül, amelyeknek a védelmet és a támogatást kellene nyújtaniuk. A gyermek jólétét, fejlődését vagy biztonságát aláássák az egyéni cselekmények, vagy a megfelelő szabályozás, eljárás, vagy gyakorlat hiánya” (HERCZOG 2007, 22).

Gyermekút

Amennyiben a család- és gyermekjóléti szolgálat szakembere szűri ki, veszi észre az elmaradást

1. Jelzi a szülő felé, hogy vigye el a gyermeket házi gyermekorvoshoz/háziorvoshoz, mert elképzelhető, hogy speciális szakorvosi vizsgálatra van szüksége, amelyhez az alapellátó orvos ad beutalót. Megállapodik a szülővel a teendőkről és a határidőkről.
 - 1.1. Az Esetnaplóban vagy a GySz-1/GySz-3 adatlapon regisztrálja a javaslatát.
2. A családsegítő a határidő után a szülőnél és/vagy a házi gyermekorvosnál/háziorvosnál rákérdez, hogy a szülő elvitte-e a gyermeket az orvoshoz.
3. Amennyiben nem vitte el, felhívja a szülő figyelmét a vizsgálat fontosságára, és a gyermek érdekeit igyekszik érvényesíteni az alapellátás keretein belül.
4. Amennyiben a szülő továbbra sem viszi el a gyermeket, a családsegítő esetkonferenciát hívhat össze (beszerzi az érintett szakemberek írásbeli véleményét). Ezen a védőnő, a házi gyermekorvos/háziorvos, a kisgyermeknevelő és az óvodapedagógus is elmondhatja véleményét (akár újra) a szülő felé. Az esetkonferencián részt vevő családtagok és szakemberek közösen megállapodásra jutnak a tekintetben, hogy mi legyen a következő lépés a gyermek érdekének érvényesítése érdekében. Feladatokat és határidőket szabnak meg. Az esetkonferencián elkészült feljegyzésből az érintett törvényes képviselő(k) és az érintett szakemberek is kapnak egy-egy példányt. Az esetkonferencia (több is lehet egy-egy esetvitel során) egyrészt mérföldkövet jelent a szociális segítő munka folyamatában, másrészt biztosítja, hogy az esetben érintett szakemberek bevonásra kerüljenek és mindannyian ugyanott tartsanak az információk, a feladatok és a határidők vonatkozásában. A szakmaközi együttműködés a gyermekjóléti alapellátás keretein belül is meghozhatja gyümölcsét: a gyermek eljut a szükséges vizsgálatokra.
5. Amennyiben az alapellátás nem vezet eredményre, és a szülő nem együttműködő, ha akadályozza a gyermek körülményeinek megfelelő gyermekjóléti, illetve más szociális, egészségügyi vagy köznevelési ellátás igénybevételét, a család- és gyermekjóléti szolgálat az illetékes család- és gyermekjóléti központ felé kezdeményez(het)i a védelembé vételt, ami a gyermek védelembé vételét javasol(hat)ja az illetékes gyámhatóságnak, így a szülő hatósági kötelezését arra, hogy a gyermeket elvigye a megfelelő szakemberhez.⁴⁴⁷
 - 5.1. A GySz-1/GySz-3 adatlapon kezdeményezi az intézkedést.
6. Amennyiben a védelembé vétel nem vezet eredményre, és a szülő nem együttműködő, a család- és gyermekjóléti szolgálat/központ a gyermek kiemelésére tehet javaslatot az illetékes gyámhatóság felé. A gyermekvédelmi gondoskodás körébe tartozó intézkedések kiválasztásánál figyelembe kell venni a veszélyeztetettség jellegét, okát, mértékét, a gyermek személyiségét és családi körülményeit, az intézkedés várható hatásait és a gyermeknek a saját családi környezetében történő nevelkedéséhez fűződő jogát.⁴⁴⁸
7. Egy gyermek többféle módon emelhető ki a családjából: a szülő kérésére és egyetértésével családba fogadással, vagy a szülő egyet nem értése mellett ideiglenes hatályú elhelyezéssel vagy nevelésbe vétellel.⁴⁴⁹
 - 7.1. A család- és gyermekjóléti szolgálat/központ a GySz-1/GySz-3 adatlapon regisztrálja kezdeményezését/javaslatát a gyermek kiemelésére.

⁴⁴⁷ 149/1997. (IX. 10.) Kormányrendelet a gyámhatóságokról, valamint a gyermekvédelmi és gyámügyi eljárásról, 82. § (6).

⁴⁴⁸ 149/1997. (IX. 10.) Kormányrendelet, 82. § (7).

⁴⁴⁹ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 72–78. §.

Eset

Írásbeli jelzés érkezett a család- és gyermekjóléti szolgálat felé a védőnői szolgálatról, hogy a 3 éves Klárikát a szülők nem viszik tanácsadásra, és elmaradt kötelező oltásai is vannak. A családsegítő az írásban érkezett jelzést iktatta, és két nap múlva a megadott címen felkereste a családot. A védőnő által a jelzésben leírt címen azonban senki sem tartózkodott. Így a családsegítő „nyomozni” kezdett, érdeklődött a szomszédoktól, és egy újabb címet szerzett, ahová a család két hete költözött el.

A családhoz eljutva feltérképezte a család körülményeit, beszélgetett az édesanyával a tanácsadásokról és a védőoltások fontosságáról. Az anya nem említett semmiféle akadályozó tényezőt, amellyel az elmaradásokat indokolni tudta volna, ugyanakkor megígérte, hogy a következő héten elviszi tanácsadásra Klárikát, és a megállapodást is aláírta. A családsegítő írásban visszajelzést írt a védőnőnek a megtett intézkedésekről és a lakcímváltozásról, s egyben kérte, hogy a meg (nem) jelenésről a védőnő tájékoztassa a családsegítőt.

Egy hét múlva a védőnő telefonon elmondta a családsegítőnek, hogy az anya a megállapodás ellenére nem vitte el a kislányát a tanácsadásra. A családsegítő telefonon megkereste az anyát, aki azt mondta, nem tud bemenni a tanácsadásra, mert nem tudja kire hagyni a kisebb gyermekeket. A nagyobbakat reggelente elviszi az iskolabusz, a párja pedig dolgozik. A családsegítő – az anyával való egyeztetés után – megbeszélte a falubusz üzemeltetőjével, hogy az anyát (a két kisebb gyermekkel) a következő hét tanácsadási napján vigye be a védőnői szolgálathoz. A családsegítő a tanácsadási nap előtt egy nappal emlékeztette az anyát a másnapi tanácsadásra és a falubusz érkezési időpontjára.

A védőnő a tanácsadás másnapján felhívta a családsegítőt, és arról tájékoztatta, hogy Klárika egyik oltása pótlásra került, és a tanácsadás is megtörtént. A családsegítő személyesen kereste fel a családot, és megbeszélte az édesanyával, hogy Klárikát alapellátásba veszi (ami a gyermekjóléti szolgáltatás egyik formája), valamint a további teendők, a szakemberekkel történő közös megbeszélése miatt az anyát behívta a szolgálatához. A megbeszéléseken (esetkonferencia) részt vett a védőnő és a házi gyermekorvos is. Szakszerű tájékoztatásuk, a családsegítő felajánlott segítsége és a közös együtt gondolkodás segítette az anyát abban, hogy további gyermekgondozási teendőit hatékonyabban strukturálja és Klárika fejlődését biztosítani tudja.

IV.2.3.2. Bántalmazás

Áttekintés

A gyermekbántalmazás vagy abúzus azt jelenti, ha valaki testi-lelki sérülést, fájdalmat okoz egy gyermeknek, vagy ha a gyermek sérelmére elkövetett cselekményt – noha tud róla, vagy szemtanúja – nem akadályozza meg, illetve nem jelenti. A gyermeket bántalmazás érheti családon belül, illetve családon kívül (HERCZOG–KOVÁCS 2004).⁴⁵⁰ A bántalmazás formái között beszélünk érzelmi, fizikai és szexuális bántalmazásról, illetve ezek mellett az igen ritka, kevert bántalmazási formáról, a Münchausen by proxy-szindrómáról.

Érzelmi bántalmazásról akkor beszélünk, ha egy gyermek rendszeres, hosszú időn át tartó, érzelmi szempontból rossz bánásmódnak van alávetve, ami súlyos és tartósan káros hatással van érzelmi fejlődésére (pl.: „Értéktelen vagy! Nem szeretlek! Nem fogadlak el!”); ha a korának és fejlettségének nem megfelelő elvárásokat támasztanak felé; ha olyan helyzetekbe kerül, amelyekben fél, továbbá ha fenyegetett, veszélynek kitett vagy kizsákmányolt, illetve megvesztegetett. Károsan hat a fejlődésére az érzelmileg bántalmazó magatartás (lekicsinylés, bünbakká tétel, fenyegetés, visszautasítás, elutasítás, ijesztgetés, diszkrimináció, rettegésben tartás vagy más erőszakos (nem fizikai)

⁴⁵⁰ Továbbá: Egészségügyi szakmai irányelv – Az egészségügyi ellátók feladatairól gyermekek bántalmazásának, elhanyagolásának gyanúja esetén. Készítette az Egészségügyi Szakmai Kollégium. (Hatályos: 2016. 05. 31 – 2019. 12. 31.).

módszerű nevelés (indokolatlan és súlyos büntetések). Továbbá a verbális bántalmazás (a gyermek sértegetése, folyamatos kritizálása, teljesítményeinek sorozatos lekicsinylése, a meggyanúsítás stb.); a megfélemlítés, fenyegetőzés (fizikai büntetéssel, elhagyással, megöléssel stb.); a gyermek megbüntetése pozitív és egészséges magatartási formákért (mosoly, hangadás, helyzetváltoztatás, a környezet explorációja, játék stb.), valamint az elszigetelés (pl. a gyermek számára fontos családtagoktól, kortársaktól, szomszédoktól, szakemberektől). „Az érzelmi elhanyagolás és bántalmazás többnyire együtt jár fizikai bántalmazással. Nem ritka az sem, hogy a szülő látszólag tökéletesen gondját viseli gyermekének, minden külső körülményről gondoskodik, de pszichológiailag teljesen hozzáférhetetlen a gyermek számára, gyermeke közeledését visszautasítja” (RÉVÉSZ 2004, 9).

Fizikai bántalmazásnak minősülnek egyrészt a „klasszikus” bántalmazási formák (ütés, rázás, mérgezés, ütlegetés, verés, rángatás, lökdösés, fojtogatás, rúgás, megszorítás, hajhúzás, sarokba állítás, térdepeltetés, hideg vízzel leöntés, pofozás, csipkedés, harapás, égetés, elcsúfítás, megcsonkítás, tárgyak dobálása, fegyver- vagy eszközhasználat stb.),⁴⁵¹ a fejlődésre káros tudatmódosító szerek biztosítása a kiskorú számára, az addiktív személyiség formálódásának elősegítése, valamint a szexuális bántalmazás. Ide tartozik a gyermek életkorának nem megfelelő munkára és a gyermek korának nem megfelelő sporttevékenységre való kényszerítés is.

A szexuális abúzus a gyermek vagy fiatal szexuális tevékenységekre való kényszerítését vagy ilyen irányú csábítását jelenti, függetlenül attól, hogy a gyermek tisztában van-e azzal, mi történik vele. A szexuális bántalmazás különböző formái és stádiumai közé tartozik az ingerlés (exhibicionizmus, telefonhívás, pornográf filmek mutatása), a stimuláció (érintés, simogatás), ha a gyermek közönség vagy szexuális aktivitás tanúja, illetve ha szexuális aktusnak kitett (erőszak, vérfertőzés).⁴⁵² „Szexuális bántalmazás a gyermek bevonását jelenti olyan szexuális aktivitásba, amelyet a gyermek nem képes megérteni, felfogni, amelyhez nem tudhatja az érdemi beleegyezését adni, vagy amelyre a gyermek koránál, fejlettségi állapotánál fogva nem érett, továbbá amelyet tilt az adott társadalom/közösség jog- és szokásrendje, illetve az adott környezetben elfogadott tabuk. A szexuális visszaélés létrejöhet felnőtt és gyermek vagy olyan korú gyermek és gyermek között, ahol a kapcsolat a kor és fejlettség okán, a kapcsolat felelősségén, bizalmon vagy hatalmi helyzeten alapszik, és a tevékenység e személy szükségleteinek kielégítését, vagy megelégedettségét szolgálja” (GÁL et al. 2011).

A szexuális bántalmazásban a felnőtt-gyermek kapcsolat jellemzői az alábbiak szerint csoportosíthatók:

- *„Kihasztnálás:* az elkövető tudását, kompetenciáját, lehetőségeit használja fel arra, hogy a gyermeket szexuális viselkedésre kényszerítse. Ha a partnerek között öt évnél nagyobb a korkülönbség, azt gyakran az erőszak bizonyítékának tekinthetik (például ha az elkövető 12 éves és a bántalmazott 7 éves, akkor szexuális erőszakról beszélhetünk).
- *Ambivalencia:* miközben a gyermek szeretné, hogy vége szakadjon az erőszaknak, annak haszna is van számára: gyakran jutalmakban részesül, valamint a szexuális viselkedés bizonyos aspektusai örömeteliek lehetnek; vannak, akik különlegesnek, kitüntetettnek érzik magukat tőle.
- *Szándékosság:* gyermekek sokszor semmiféle erőszakról nem számolnak be. Az elkövető szándékának felderítése fontos annak eldöntésénél, erőszaknak tekinthető-e a folyamat vagy nem. Így erőszakosnak minősülhet például az a helyzet, amikor egy felnőtt egy gyermekkel azért nézet meg egy pornográf filmet, hogy közben a gyermek jelenlététől felizguljon.
- *Titkosság:* szexuális bántalmazásra csak akkor kerülhet sor, ha a gyermeket a felnőtt rá tudja venni arra, hogy ez titokban maradjon. Ennek érdekében a felnőtt mindent megtehet: fenyegethet, kényszeríthet” (TÓTH 2013).

⁴⁵¹ A 0–18 év közötti korosztály legveszélyeztetettebb csoportja a csecsemőké (0–1 év); ők az áldozatai az összes felismert bántalmazás 13%-ának (BABITY 2005).

⁴⁵² Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az egészségügyi ellátók feladatairól gyermekek bántalmazásának, elhanyagolásának gyanúja esetén. (Hatályos: 2020. 08. 05 – 2023. 07. 15.)

A szexuális bántalmazás következtében a személyiségfejlődés elakadhat, illetve patológikus irányba fordulhat, pszichoszomatikus tünetek jelentkezhetnek, a gyermek súlyos és elhúzódó érzelmi válságot élhet át, PTSD alakulhat ki, stb.

A bántalmazó személye az esetek 98%-ában fiú vagy felnőtt férfi, más adatok szerint a női elkövetők gyakorisága 5–15%. Lányokat inkább közeli személy bántalmaz: családtag (29%), barát vagy ismerős (60%), idegen (11%), míg a fiúkat legtöbbször családon kívüli személy zaklatja. Igen gyakori elkövető a bábiszitter (RÉVÉSZ 2004). A szexuális bántalmazás megnyilvánulhat abban is, ha „a szülő a gyermeket annak biológiai nemével ellentétes öltözködésre, illetve szerepvisselkedésre kényszeríti (pl. a kisfiút lányruhába öltözteti és folyamatosan női becenéven szólítja, stb.); BABITY 2005, 16), de ide tartozik a szexuális kizsákmányolás, a gyermekprostitúció is.

Kevert bántalmazási formaként azonosítható a Münchausen by proxy-szindróma, ami súlyos lelki és fizikai (potenciálisan életveszélyes) következményekkel jár: a felnőtt gondviselő (legtöbbször az édesanya) folyamatosan betegségtüneteket talál ki vagy idéz elő szándékosan, esetleg a meglévő betegség tüneteit túlozza el, ezzel felesleges és fájdalmas orvosi beavatkozásoknak teszi ki gyermekét.⁴⁵³

Minden szakembernek, aki a gyermekkel, a gyermek környezetével, családjával foglalkozik, különös figyelemmel kell fordulnia azok felé a kockázati tényezők felé, amelyek a bántalmazás magasabb arányú előfordulását valószínűsítik. A családi körülményeket tekintve az alábbi rizikófaktorokkal találkozhatunk: szociális depriváció (szegénység, hajléktalanság, munkanélküliség); erőszak a családtörténetben (a szülő bántalmazott vagy elhanyagolt gyermek volt); családi kapcsolattrendszerben levő zavarok; egyedülálló, különélő szülők; mostohaszülő vagy bizonytalan kapcsolódású élettárs, partner; ha a szüléskor az anya 18 évesnél fiatalabb, vagy rövidebb-hosszabb időre külön él a gyermektől. A szülő személyiségével összefüggő problémák közé tartozik, ha a szülő közömbös vagy éppen túlaggódó, intoleráns a gyermekkel, valamint ha mentálisan beteg, ha alkohol- vagy drogfüggő, illetve deviáns magatartású. A gyermekkel kapcsolatos kockázati tényező, ha koraszülött, kis súlyú; ha az újszülöttet több mint 24 órára elválasztották az anyától; ha két gyermek születése között kevesebb mint 18 hónap telt el; ha a gyermek testi vagy értelmi fogyatékos, illetve krónikus beteg, valamint ha nehezen kezelhető.

Hangsúlyozni kell azonban, hogy több rizikófaktor jelenléte sem vezet szükségszerűen bántalmazáshoz, elhanyagoláshoz. Gyermekek nagyon kedvezőtlen körülmények között is élnek harmonikus, szeretető, védelmező légkörben, ugyanakkor előfordul, hogy optimálisnak látszó és kiegyensúlyozott családban is megtörténhet a gyermek bántalmazása (HERCZOG–KOVÁCS 2004). „A gyermekbántalmazást kiváltó események, krízisek a családban olyan fejlődési krízisek, akcidentális krízisek, mint pl. haláleset, válás, külföldi munkavállalás stb. Közvetlen kiváltó események lehetnek a csecsemősírás, táplálási nehézségek, toalett-tréning stb. Veszélyeztetett életkorok közé tartozik az újszülöttkor (különösen a nem várt és a koraszülött gyermekek), a csecsemőkor (főleg az anyák bántalmaznak), valamint a 3–4 éves kor (fokozott autonómiatörekvések, »dackorszak«) (RÉVÉSZ 2004, 4).

Felismerés

A bántalmazásra számos jel utalhat, melyeket a gyermek és családja körül az ellátásban dolgozó szakemberek megfigyelhetnek. A fizikai bántalmazásra utaló gyanújelek között azonosíthatók a megmagyarázhatatlan, nyilvánvalóan nem baleseti eredetű sérülések, a többszörös, különböző időben keletkezett, a gyógyulás különböző stádiumait mutató zúzódások; a vérömleny, a karmolás, a verésnyomok; az égés, forrázás nyomai; a koponya, a borda, a hosszú csöves csontok nem nyilvánvalóan baleseti eredetű törése; a régi törésre utaló radiológiai eltérések és a nem baleseti eredetű mérgezés vagy fojtogatás nyoma. Az

⁴⁵³ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az egészségügyi ellátók feladatairól-gyermekek bántalmazásának, elhanyagolásának gyanúja esetén. (Hatályos: 2020. 08. 05 – 2023. 07. 15.)

előzményben korábbi sérülések találhatók, az aktuális sérülésről pedig ellentmondásos történetet adnak elő az érintettek. A gyermek (szinte szó szerint) isméli a szülő történetét a sérülésről, és cáfolja, hogy probléma van otthon, vagy letagadja a korábbi bántalmazást. A fizikai bántalmazás megnyilvánulási formái lehetnek még a nem balesetből származó koponya-, gerinc- és szemsérülések, a belső szervek sérülései, a szájsérülések és a megrázott gyermek-szindróma (HERCZOG–KOVÁCS 2004).⁴⁵⁴

A szexuális bántalmazás gyanújelei között azonosíthatók nem specifikus jelek, pl. a gyermek korához nem illő szexualizált viselkedés, szóhasználat; alhasi fájdalom; fájdalom és viszketés a genitális-anális területen; krónikusan fájdalmas vizelés, ismétlődő húgyúti fertőzések. Specifikus jelek pl. a végbél sérülése, vérzése, váladékozása; a székklettartási zavarok; a genitália makacs gyulladása, sérülése; a hymen sérülése; a kiskorú terhessége, nemi betegsége; a prostitúció és a promiszkuitás (HERCZOG–KOVÁCS 2004).⁴⁵⁵

Honnan tudható, hogy a gyermek szexuális viselkedése eltér a normálistól? Meg kell vizsgálni, hogy mi az átlagos, általános, a gyermek életkorának megfelelő szexuális viselkedés, s hogy a társas kapcsolataiban (pl. gyermekekkel) egyenlőek-e az erőviszonyok, illetve szerepet játszik-e a kényszerítés vagy a megfélemlítés az aktivitásban. Érdeemes megnézni, hogy a viselkedéshez társul-e titkolózás, a viselkedésre jellemző-e kényszeresség, megszállottság, illetve könnyen elfordítható-e a gyermek figyelme a szexualitásról? (KOVÁCS 2012).

2. táblázat. Az egyes életkori szakaszokban a gyermekbántalmazás főbb következményei (HEGEDŰS–PINTYI 2008)

Életkori csoport	Családi erőszak tanúja	Fizikai bántalmazás	Érzelmi bántalmazás	Elhanyagolás	Szexuális bántalmazás
Kisgyermekkor	• alvási nehézségek • fokozott betegséghajlam • állandó sírás	• lelassuló kognitív fejlődés • az örömképesség zavara	• kötődési zavar • az örömképesség zavara	• szorongó/elkerülő kötődés • nem organikus örömképtelenség-szindróma	• bizonytalan kötődés
Óvodáskor	• regresszió • csökkent kognitív képesség • remegés • dadogás • rettegés	• ismétlődő motoros játék • gyenge csoportjáték és együttműködés	• agresszió • evési zavarok • distressz-helyzetekben támadó viselkedés	• súlyos viselkedési zavarok • figyelmi és tanulási problémák	• PTSD • szorongás • externalizációs, internalizációs problémák
Kisiskoláskor	• alvászavarok • lemaradt fejlődés • pszichoszomatikus tünetek • evési zavarok • hipervigilancia	• kevés pozitív kortársi kapcsolat • alacsony kortársi „együttlélmény”	• agresszió • erőszakos viselkedés az iskolában	• visszahúzó-dás • figyelemzavar	• neurózis • agresszió • hiperaktivitás
Serdülőkor	• alacsony iskolai teljesítmény • korai szexuális kapcsolatok • droghasználat • antiszocialitás • bűntudat	• antiszociális viselkedés	• antiszociális viselkedés • kortárs kapcsolati problémák	• kevés kortárs kapcsolat	• öndesztuktív viselkedés (szuicid veszélyeztetettség) • depresszió • szökés • szorongás

⁴⁵⁴ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az egészségügyi ellátók feladatairól gyermekek bántalmazásának, elhanyagolásának gyanúja esetén. (Hatályos: 2020. 08. 05 – 2023. 07. 15.).

⁴⁵⁵ Lásd még uo.

Miért szükséges minden jelet komolyan venni?

- „Minden gyermeknek joga van ahhoz, hogy megvédjék.
- A szexuális visszaélés hatással lehet a gyermek egész életére.
- Gondold végig, mit éreznél, ha beigazolódna a gyanúd, de te nem tettél semmit!
- Sohasem a gyermek a hibás.
- Ha nem is vagy biztos a dolgokban, jobb jelteni, mint semmit sem tenni.
- Amennyiben az elkövető kiskorú vagy gyermek, a megfelelő visszajelzés mindkettejük számára segítséget nyújthat.
- Amennyiben jelentetted a bántalmazást, a gyermek számára visszaállítod a bizalmat, hogy igenis van olyan személy, aki megvédi őt.
- Ha a gyermeket bántalmazás érte, fontos, hogy ne szigetelődjön el, segíts támogatókat találni.
- Amennyiben nem jelentetted a gyanúdat, további folytonos bántalmazás lehetőségének teszed ki a gyermeket, és megakadályozod az esetleges segítségnyújtást, ami megilleti a gyermeket.
- Számos olyan szervezet van, amely segítséget nyújthat a bántalmazást elszenvedett gyermekek számára” (Kovács 2012, 22).

Már óvodáskorban el kell kezdeni a gyermekek felvilágosítását annak érdekében, hogy testtudatuk kialakulása és pszichoszexuális fejlődésük zavartalan legyen. Ha ezt a folyamatot elősegítjük, akkor nagyobb a valószínűsége annak, hogy a bántalmazott gyermekben tudatosodik, hogy a bántalmazása, molesztálása, zaklatása rossz és neki azt nem kell elviselnie. A család- és gyermekjóléti szolgálat egyik feladata olyan szakmaközi tanácskozások megszervezése, melyeken a jelzőrendszer tagjai vesznek részt. A bántalmazás témájában szervezett tanácskozás kiváló színtere lehet annak, hogy a szakemberek megfelelő információkat szerezzenek a bántalmazás tapasztalható jeleiről, feltárási lehetőségeiről és a beavatkozás módjairól.

Jelzés, teendők

A gyermeki jogok védelme minden olyan természetes és jogi személy kötelessége, aki a gyermek nevelésével, oktatásával, ellátásával, törvényes képviselőjének biztosításával, ügyeinek intézésével foglalkozik. Veszélyeztetettség esetén a jelzőrendszeri tagok kötelesek jelzéssel élni, bántalmazás és súlyos elhanyagolás esetén pedig hatósági eljárást kezdeményezni. **A jelzési kötelezettségről, annak teljesítési formájáról, a jelzés elmulasztásának következményeiről és a szakemberek kötelezettségeiről szóló protokoll ismerete és betartása nélkülözhetetlen** minden védőnő, háziorvos, házi gyermekorvos, óvodapedagógus, pedagógus stb. szakember számára.⁴⁵⁶ Minden jelzőrendszeri tag köteles ezen protokoll alapján eljárni és egymással együttműködni. Ha valaki nem tesz eleget jelzési és/vagy együttműködési kötelezettségének, munkajogi és/vagy büntetőjogi felelősségre vonásra számíthat.

Nem lehet elégszer hangsúlyozni, hogy **veszélyeztetés gyanúja esetén minden jelzőrendszeri tagnak** kötelessége jelezni. A gyanújeleket fel kell tudni ismerni, de bármilyen történést, ami a gyanújelek kialakulásához vezetett, nem a jelzőrendszeri tagnak kell bizonyítani. Ha pl. az óvodapedagógusban a kisgyermek játéktevékenységének megfigyelésekor felmerül a gyanú, hogy a gyermeket esetleg szexuális abúzus érthette (a gyanújelek részletesen leírásra kerültek a protokollban), akkor azonnal jeleznie kell az illetékes gyermekjóléti szolgáltatást nyújtó szolgáltató felé. Amennyiben pl. tanácsadaskor a védőnő a bántalmazás jeleit (életet és testi épséget veszélyeztető tényező) véli felfedezni a kisgyermeken, azonnal köteles jelezni a család- és gyermekjóléti szolgálatnál/központnál és a gámhatóságnál.⁴⁵⁷

⁴⁵⁶ Protokoll. A gyermekvédelmi gondoskodáshoz kapcsolódó család- és gyermekjóléti szolgáltatások folyamatairól (2017). 2. kiadás. Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma.

⁴⁵⁷ Uo.

A gyermeket fenyegető közvetlen és súlyos veszély esetén a család- és gyermekjóléti szolgálat haladéktalanul, a család- és gyermekjóléti központ értesítése mellett, közvetlenül tesz javaslatot a hatóság intézkedésére.⁴⁵⁸

A jelzőrendszeri tagok gyakran súlyos fokú elhanyagoltságot jeleznek, ami huzamosabb ideje tart. Ezekben az esetekben a család- és gyermekjóléti szolgálatnak és a szakembereknek feltételeznie kell a gyermekek bántalmazását is, hiszen ha egy gyermeket „állati sorban” tartanak, valószínűleg úgy is fegyelmezik, mint az állatokat. A szülők több esetben olyan bántalmazási módszereket alkalmaznak, amelyeknek nincs nyoma a gyermek testén, vagy ezek csak nehezen fedezhetők fel (pl. törülközővel bántalmazzák a gyermeket, a tarkójánál szorongatják; szájjüregi, talpi sérülést okoznak neki, stb.). Ilyenkor a gyermek viselkedésében fedezhetünk fel jeleket, amelyek valószínűsíthetik a bántalmazás tényét.

Amennyiben orvosi ellátásba kerül a gyermek, az első ízben történő orvosi ellátásakor, ha az érintett 8 napon túl gyógyuló sérülést szenvedett, és a sérülés feltehetően bűncselekmény következménye, a kezelőorvosnak haladéktalanul be kell jelentenie a rendőrségnek az érintett személyazonosító adatait.⁴⁵⁹ Kiskorú érintett első ízben történő egészségügyi ellátásakor az ellátást végző egészségügyi szolgáltató ezzel megbízott orvosa köteles az egészségügyi szolgáltató telephelye szerinti illetékes család- és gyermekjóléti szolgálatot haladéktalanul értesíteni, ha feltételezhető, hogy a gyermek sérülése vagy betegsége bántalmazás vagy elhanyagolás következménye, illetve ha az alapellátó a gyermek egészségügyi ellátása során bántalmazására, elhanyagolására utaló körülményekről szerez tudomást.⁴⁶⁰ A védőnőnek szintén hatósági eljárást kell kezdeményeznie, ha a gyermek bántalmazása, súlyos elhanyagolása vagy a gyermek önmaga által előidézett súlyos veszélyeztető magatartása, illetve egyéb súlyos veszélyeztetők áll fenn.

Fontos kiemelni, hogy az 1997. évi XXXI. törvény⁴⁶¹ 135–136/A §-ában foglalt rendelkezései a jelzőrendszeri tagoknak kifejezett felhatalmazást adnak az adatkezelésre, beleértve a törvényben meghatározott szervnek, hatóságnak való továbbítására vonatkozóan is.⁴⁶² Az adatkezelést, a titoktartás alóli mentesség kérdését a protokoll részletesen taglalja!

A család – és gyermekjóléti szolgálat és a gyámhatóság a gyermek bántalmazása, elhanyagolása miatt jelzést vagy kezdeményezést tevő intézmény, személy adatait erre irányuló külön kérelem hiányában is zártan kezeli.⁴⁶³ Ez azt jelenti, hogy a jelzés tartalmával dolgozik, azt feltérképezi, de a jelzést tevő kilétére vonatkozóan nem ad ki információt a jelzéssel érintett családtagok számára.

Amennyiben egy kiskorút ki kell emelni a megszokott családi környezetéből, a család- és gyermekjóléti szolgálat az érintett jelzőrendszeri tagokat is tájékoztatja a történésről. A védőnőnek, házi gyermekorvosnak, óvodapedagógusnak stb. tudnia kell arról, miért nem jelenik meg a kiskorú a gondozásában, a csoportban stb. Az óvodapedagógus felelőssége, hogy az óvodástársak felé megfelelő módon kommunikálja a csoporttárs egyik napról a másikra történő hirtelen eltűnését. A kiemelés után a család- és gyermekjóléti szolgálatnak a lehető leghamarabb fel kell venni a kapcsolatot azzal a szülővel (szülőkkel), ahonnan a gyermeket kiemelték. Célszerű egy esetkonferenciát szervezni, ahol a család körül tevékenykedő összes szakember a szülőkkel együtt meg tudja

⁴⁵⁸ 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, 18. § (2).

⁴⁵⁹ 1997. évi XLVII. törvény az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről, 24. § (1).

⁴⁶⁰ 1997. évi XLVII. törvény, 24. § (3).

⁴⁶¹ 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról.

⁴⁶² Protokoll. A gyermekvédelmi gondoskodáshoz kapcsolódó család- és gyermekjóléti szolgáltatások folyamatairól (2017). 2. kiadás. Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma.

⁴⁶³ 1997. évi XXXI. törvény, 17. § (2), (2a).

beszélni a jövőben várható történéseket, kihívásokat és feladatokat. Így a szülő nem fog magára maradni abban a helyzetben, ami – még bántalmazó szülő esetében is – lelkileg megviseli.

A bántalmazó családtag „eltávolítására” is lehetőség van az ún. (ideiglenes) megelőző távoltartás alkalmazásával. Az ideiglenes megelőző távoltartás, valamint a megelőző távoltartás átmenetileg korlátozza a bántalmazó tartózkodási szabadságát, a tartózkodási hely szabad megválasztásának jogát, szülői felügyeleti jogát, valamint gyermekével való kapcsolattartási jogát.⁴⁶⁴

Mit tesz a gyámhatóság?

A gyámhatóság, valamint a rendőrség, az idegenrendészeti hatóság, a menekültügyi hatóság, az ügyészség, a bíróság, a büntetés-végrehajtási intézet parancsnoksága az 1997. évi XXXI. törvény 72. §-a alapján ideiglenesen (30 nap) elhelyezheti a gyermeket – a nevelésére alkalmas – pl. különélő szülőnél, hozzátartozónál, nevelőszülőnél (12 év alatt elsősorban nevelőszülőnél).

Az ideiglenes hatályú elhelyezés időszaka alatt a szülők segítséget kapnak az illetékes család- és gyermekjóléti központ esetmenedzserétől és a család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítőjétől annak érdekében, hogy meg tudják szüntetni a kiemelés okát. Tekintettel arra, hogy a kiemelés oka nagyon sokféle lehet, és akár nevelésbe vételt (hosszabb időtartamú kiemelés) is eredményezhet, így az okok feltárásához és megszüntetéséhez is a családot körülvevő szakemberek szoros együttműködésére van szükség. A szakemberek munkáját a kiemelés követően az esetmenedzser koordinálja, hiszen hatósági intézkedések foganatosítása után már a család- és gyermekjóléti központ munkatársa lesz az eset gazdája.

A fizikai bántalmazáson kívül a többi bántalmazási formának nehezebben azonosítható jelei vannak, és a gyermekek (az esetek többségében) oly mértékben lojálisak a bántalmazójukkal (aki a legtöbb esetben egy családtag), hogy büntudatuk van saját negatív érzéseik miatt, és verbálisan nem jelzik (nem mondják el), hogy őket akár lelkileg, akár szexuálisan bántalmazzák otthon. A gyermekek nagyon gyakran önmagukat hibáztatják, ha bántalmazza őket egy hozzájuk közel álló személy (pl. „Biztosan megérdemeltem a verést.”). Emiatt **a bántalmazás látenciája igen magas**, és gyakran csak akkor derül ki maga a tény, amikor a gyermeket már kiemelték a bántalmazó környezetből és el meri mondani, hogy otthon mi történt vele.

Mit tegyünk, ha a gyermek elmondja, hogy szexuálisan zaklatták?

- „Maradj nyugodt, ne ess pánikba!
- Ne háborodj fel, vagy kérdőjelezd meg a gyermeket! A gyermek számít rád, hogy nyugodt, támogató és megértő felnőttre talál.
- Keress egy nyugodt helyet, ahol beszélni tudtok!
- Köszönd meg a gyermeknek, hogy megosztja veled, ami vele történt! Erősítsd meg abban, hogy milyen bátor, hogy egy olyan dolgot oszt meg veled, amiről biztos nehéz beszélnie!
- Légy megértő! Mondd el neki, hogy te elhiszed, amit mond, és kérd meg, hogy segítsen neked megérteni, ami vele történt.
- Légy figyelmes, ne kérdezősködő! Bátorítsd a gyermeket, hogy elmondja az életkorának, állapotának megfelelően, mi történt vele. Olyan kérdéseket tegyél fel, melyek támogatóak és további elbeszélésre ösztönzik a gyermeket.
- Ne készíts interjút a gyermekkel!
- Hangsúlyozd, hogy ami történt, nem az ő hibája!
- Tudd, hogy a hangsúly és a szavak, amiket használsz, hatással vannak a gyermekre, de ne próbáld álcázni az érzéseidet! Ha szükséges, szóban még egyszer megnyugtathatod a gyermeket.

⁴⁶⁴ 2009. évi LXXII. törvény a hozzátartozók közötti erőszak miatt alkalmazható távoltartásról, 5. § (1), 6. §.

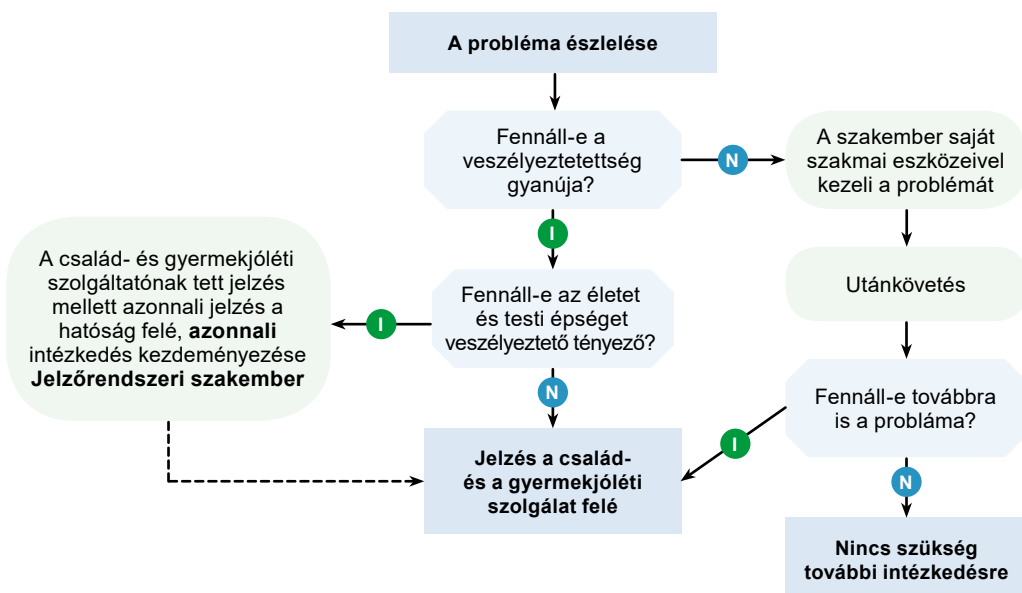
- Légy támogató!
- Biztosítsd a gyermeket arról, hogy jól tette, hogy elmondta neked, ami vele történt, és emiatt nem kerülhet bajba!
- Ne tegyél olyan ígéretet, amit nem tudsz megtartani! Ne ígérd meg, hogy nem mondd el másnak, amit tőle tudsz, de nyugtasd meg, hogy csak azoknak fogsz szólni a történetről, akiknek feltétlenül tudniuk kell róluk ahhoz, hogy megvédhessék őt.
- Ne lépj kapcsolatba az elkövetővel! Ne kérd számon! Hagyd ezt az illetékes szakemberekre és a rendőrségre!
- A történetet kezeld bizalmasan! Csak azoknak mondd el, akiknek feltétlenül tudniuk kell róla!" (Kovács 2012, 35)

Fontos tisztában lennünk azzal, hogy a gyermek jogainak és érdekeinek védelme miatt elhanyagolható annak a kockázata, hogy a gyermek esetleg valótlan állításai után megtegyük a protokoll által előírt kötelező lépéseket (jelzéssel élünk, hatóságot keresünk meg). **Annak viszont beláthatatlan következményei lehetnek a gyermek számára, ha a bántalmazásról, abúzusról szóló állításait megkérdőjelezzük, és nem segítünk neki kikerülni a feltételezhetően bántalmazó környezetből!** Elegendő a gyanú ahhoz, hogy megtegyük a kötelező lépéseket! Ne feledkezzünk meg arról sem, hogy a jelzőrendszeri tagokat munkajogi és büntetőjogi felelősség is terheli, tehát a jelzés elmulasztása fegyelmi és/vagy büntetőjogi eljárást is von maga után.

Elhanyagolás és bántalmazás észlelése esetén a jelzőrendszeri tagok feladatait, teendőit a problémákat nevesítve tárgyalja a már hivatkozott protokoll.⁴⁶⁵ Itt részletesen leírásra kerültek a következmények és a kockázati tényezők is.

Gyermekút

Az alábbi folyamatábra a jelzőrendszeri tagok feladatait jeleníti meg:⁴⁶⁶

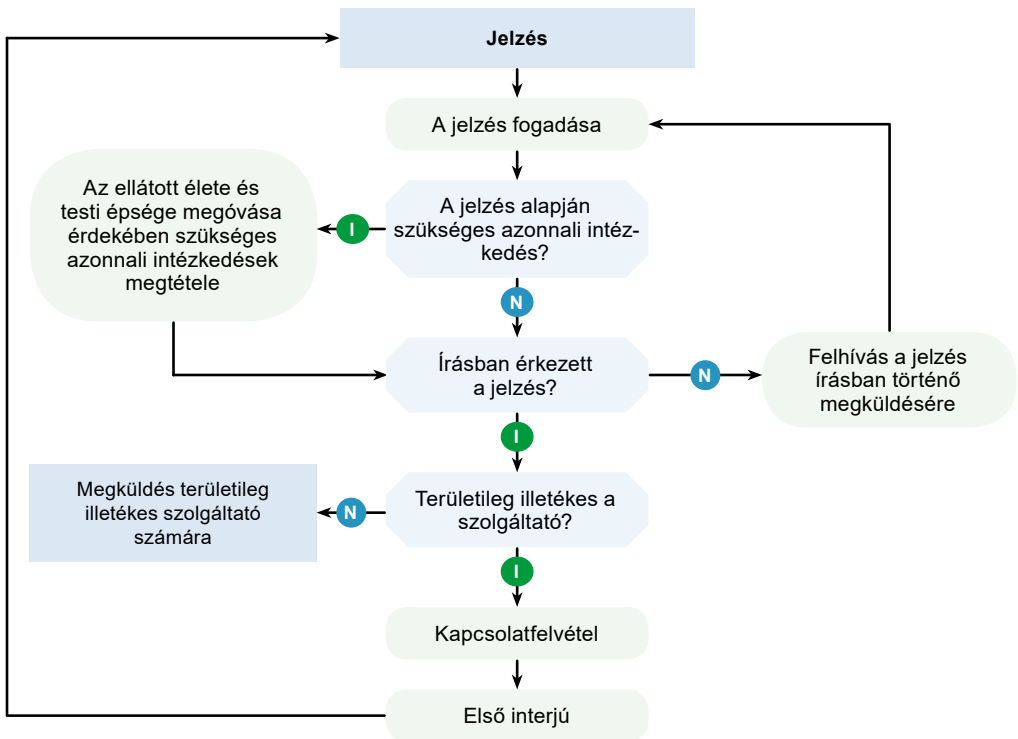


12. ábra. A jelzés folyamata az észlelő- és jelzőrendszer működése során

⁴⁶⁵ Protokoll. A gyermekvédelmi gondoskodáshoz kapcsolódó család- és gyermekjóléti szolgáltatások folyamatairól (2017). 2. kiadás. Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma.

⁴⁶⁶ Uo.

Ez a folyamatábra pedig a család- és gyermekjóléti szolgáltató feladatait mutatja be:⁴⁶⁷



13. ábra. A jelzés fogadásának folyamata a család- és gyermekjóléti szolgáltatóknál

A fenti folyamatábrákból jól látható, hogy a család- és gyermekjóléti szolgáltató mérlegeli a jelzésben foglalt tartalmat. Éppen ezért **nagyon fontos, hogy a jelzések a kellő részletességgel kerüljenek megfogalmazásra!** Le kell írni, hogy a jelzést tevő szakember mit tapasztalt (látott, hallott), mire következtet az információk alapján, s hogy milyen gyanú merült fel benne. **A jelzésben mindenképpen meg kell fogalmazni** – a gyermek és a jelző intézmény/személy azonosító adatain túl – azt is, hogy a jelzést tevő személy mit tett eddig a probléma megoldása érdekében, valamint azt, hogy a jövőben milyen lépéseket tart kívánatosnak, milyen javaslatokkal él a gyermek veszélyeztettségének megszüntetése érdekében.

Jelzés, illetve segítségkérés esetén a család- és gyermekjóléti szolgálat feladatai

A gyermek bántalmazásának gyanúja személyes segítségkérés (nem jelzőrendszeri tag jelzése) esetén

1. A jelzés tartalmának mérlegelését követően az illetékes gyámhatóság és/vagy rendőrség értesítése.
2. A jelzés tartalmának mérlegelését követően ambuláns lap felvétele gyermekorvossal vagy háziorvossal.
3. Szükség esetén azonnali intézkedés (a gyermek kiemelése) kezdeményezése az illetékes hatóságnál.

⁴⁶⁷ Protokoll. A gyermekvédelmi gondoskodáshoz kapcsolódó család- és gyermekjóléti szolgáltatások folyamatairól (2017). 2. kiadás. Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma.

4. A gyermek korától függően a köznevelési (és szociális) intézmény értesítése az igazgatón/intézményvezetőn keresztül.
5. A család – és gyermekjóléti szolgálat, szociális segítő munka megkezdése (nyilvántartásba vétel, kapcsolatfelvétel, adatlapok kitöltése, természetes támaszok megkeresése, a család tájékoztatása a gyermekbántalmazás jogkövetkezményeiről).
 - 5.1. A GySz-1/GySz-3 adatlapon az információk és az intézkedések rögzítése
6. Amennyiben a gyermek és családja már ellátásban részesült (alapellátott), és nincs szükség azonnali kiemelésre, a szolgálat mérlegeli a védelembé vételi intézkedés szükségességét. Amennyiben már védelembé vett gyermekről van szó, a központ mérlegelheti a nevelésbe vétel szükségességét.
 - 6.1. A GySz-1/GySz-3 adatlapon az intézkedés rögzítése.

A gyermek bántalmazásának gyanúja jelzőrendszeri tag jelzése esetén

1. A telefonon vagy szóban történt jelzés felvételét követően tájékozódás a jelzést adó személytől az eddig megtett intézkedésekről. A szolgáltató munkatársa a jelzés utólagos írásbeli megküldését kéri.
2. Lehetőség szerint azonnal azoknak az intézkedéseknek a megtétele, amelyeket a jelzést adó még nem tett meg, vagy nem kompetens azok megtételére, de az információk alapján szükségesek.
3. Az illetékes gyámhatóság és/vagy rendőrség értesítése.
4. Ambuláns lap felvétele gyermekorvossal vagy háziorvossal, ha szükséges és nem ők jeleztek.
5. Szükség esetén azonnali intézkedés (a gyermek kiemelése) kezdeményezése az illetékes hatóságnál.
6. Szociális segítő munka megkezdése a jelzés napján (kapcsolatfelvétel, nyilvántartásba vétel, adatlapok kitöltése, természetes támaszok megkeresése, a család tájékoztatása a gyermekbántalmazás jogkövetkezményeiről).
 - 6.1. A GySz-adatlapon az információk és az intézkedés rögzítése.
7. A gyermek korától függően a köznevelési (és szociális) intézmény értesítése az igazgatón/intézményvezetőn keresztül, ha nem az intézmény jelzett.
8. Amennyiben a gyermek és családja már ellátásban részesült (alapellátott), és nincs szükség azonnali kiemelésre, a szolgálat mérlegeli a védelembé vételi intézkedés szükségességét. Amennyiben már védelembé vett gyermekről van szó, a központ mérlegelheti a nevelésbe vétel szükségességét.
 - 8.1. A GySz-adatlapon az intézkedés rögzítése.

Eset

Az egyik területi védőnő családlátogatása során azt tapasztalta, hogy Marika, a 3 éves kislány a testén vélhetően bántalmazás nyomai látszódnak. Az édesanya nem tudott egyértelmű magyarázatot adni arra, hogy a gyermekén hogyan keletkeztek a véráláfutások. A védőnő, amint visszaért a családlátogatásból – eleget téve a jogszabály által előírt jelzési kötelezettségének – azonnal felhívta telefonon az illetékes család- és gyermekjóléti szolgálatot, és elmondta tapasztalatait. A szolgálat családsegítője feljegyzést készített a hívásról és megkérte a védőnőt, hogy írásban is tegye meg jelzését. A család- és gyermekjóléti szolgálat családsegítője a védőnővel együtt még aznap felkereste a családot. Közösén megvizsgálták a családban nevelkedő összes gyermeket és el is beszélgettek velük.

Mivel mindhárom gyermekén bántalmazás nyomait tapasztalták (kézszorítás nyomai a felkarokon, ütésnyomok a gyermekek fenekén stb.), kérdőre vonták az anyát. Az édesanyával elbeszélgetve kiderült, hogy a gyermekek nevelőapja, aki minden este alkoholos állapotban tér haza a munkából, már több alkalommal kezét emelt rájuk, és az édesanyát is folyamatosan bántalmazza. A családsegítő tájékoztatta az édesanyát arról, hogy a kiskorúak semmiképp sem maradhatnak egy háztartásban a bántalmazóval. A ház a nevelőapa tulajdonában volt, így a távollattartás kérésének nem volt helye. A gyermekek érdeke azonban azt kívánta, hogy legalább az édesanyjukkal maradjanak együtt, ezért a szakemberek feltérképezték annak lehetőségét, hogy az anya hova menekülhetne a gyermekekkel. Kiderült, hogy az anyát egyetlen rokon sem fogadja be a gyermekeivel. A szociális munkás keresett egy titkos menedékházat, az önkormányzat segítségével gyorssegélyt intézett az utazási költségekre, segített a legfontosabb holmik becsomagolásában, a fuvart is megszervezte, majd elkísérte a családot a vasútállomásra. A család így eljutott a menedékházba.

A nevelőapának nem volt szülői felügyeleti joga, és vérségi kapcsolatban sem volt a gyermekekkel, ezért a család- és gyermekjóléti szolgálat nem kereste fel annak érdekében, hogy tájékoztassa a történetekről. Ugyanakkor – mivel kiskorúak veszélyeztetésének gyanúja merült fel – megküldte írásos jelzését az illetékes rendőrkapitányságra, a védőnői szolgálat felé pedig visszajelzett a megtett intézkedésről. A védőnő ismereteinek (a bántalmazás jeleiről és a segítségkérés módjáról), valamint gyors cselekvésének hála, a gyermekek azonnal kikerültek a bántalmazó családból. Az édesanya a menedékház szociális munkásának segítségével kapcsolatban maradt a családsegítővel, és megkezdődött a közös munka annak érdekében, hogy a gyermekek minél hamarabb stabil, kiszámítható és nyugodt családi légkörben nevelkedhessenek.

IRODALOM

FELHASZNÁLT SZAKIRODALOM

- AAP–AAFP–ACP–ASIM (2002): A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 110(6), 1304. p.
- AINSWORTH, M. S. (1969): Object relations, dependency, and attachment: a theoretical review of the infant-mother relationship. *Child Development*, 40(4), 969–1025. p.
- AINSWORTH, M. S. (1985): Attachments across the lifespan. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 61(9), 792–812. p.
- AINSWORTH, M. S. – BELL, S. M. (1970): Attachment, exploration, and separation: Illustrated by the behavior of one-year olds in a strange situation. *Child Development*, 41(1), 49–67. p.
- AITKEN et al. (2009): *Early Intervention Therapy Program Guidelines*. British Columbia, Ministry of Children and Family Development.
- ALLEN, P. J. – VESSEY, J. A. – SHAPIRO, N. A. (2010): *Primary care of the child with a chronic condition*. 5th edition. St. Louis (Miss.), Mosby Elsevier.
- ALLISON, C. – AUYEUNG, B. – BARON-COHEN, S. (2012): Toward Brief „Red Flags” for Autism Screening: The Short Autism Spectrum Quotient and the Short Quantitative Checklist in 1,000 Cases and 3,000 Controls. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(2), 202–212. p. https://docs.autismresearchcentre.com/papers/2012_Allisonetal_JAACAP_RedFlags.pdf (Letöltve: 2018. 07. 02.)
- ALLISON, C. et al. (2008): The Q-CHAT (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers): A Normally Distributed Quantitative Measure of Autistic Traits at 18–24 Months of Age: Preliminary Report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8), 1414–1425. p. https://docs.autismresearchcentre.com/papers/2008_Allison_et_al_QCHAT.pdf (Letöltve: 2018. 07. 02.)
- ALLPÁR Zs. (1993): A kórházi tartózkodás hatása a gyermekekre. In GERŐ Zs. (szerk.): *A gyermek-pszichoterápia elmélete és gyakorlata*. Budapest, Nemzeti Tankönyvkiadó.
- ALTORJAI P. – FOGARASI A. – KERÉKI J. (szerk.) (2014): *Gyermek-alapellátási útmutató*. TÁMOP-6.1.4. Kora gyermekkori program. Budapest, Országos Tisztifőorvosi Hivatal.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS – AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS – AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS – AMERICAN SOCIETY OF INTERNAL MEDICINE *lásd* AAP–AAFP–ACP–ASIM
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, COMMITTEE ON GENETICS (2001): Health supervision guidelines for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 107(2), 442–448. p.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION *lásd* APA
- APA (1994): *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4th edition. Washington, American Psychiatric Association.
- APA (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th edition (DSM-5). Washington, American Psychiatric Association. Magyarul: APA (2014): *DSM-5 referencia kézikönyv a DSM-5 diagnosztikai kritériumaihoz*. Budapest, Oriold és Társai.
- ARATÓ D. et al. (2019): *Felkészítés a szenzoros feldolgozás rendellenességeinek szűrésére. Szenzoros és mozgásos élmények életkori kérdőívek*. Budapest, Családbarát Ország Nonprofit KKft.
- ARDILA, A. (2018): Is intelligence equivalent to executive functions? *Psicothema*, 30(2), 159–164. p. https://www.researchgate.net/publication/324834092_Is_intelligence_equivalent_to_executive_functions (Letöltve: 2018. 07. 02.)
- AYRES, A. J. (1972): *Sensory integration and learning disorders*. Los Angeles, Western Psychological Services.
- BABITY M. (2005): *Gyermekbántalmazás – felismerés, megelőzés, kezelés*. Oktatási segédanyag. Baja, Eötvös József Főiskola. <http://gyermekbantalmazas.hu/celcsoportok/szakembereknek?task=calle->

- lement&format=raw&item_id=261&element=f39e3828-39be-44b0-ba7d-ee7e6e04e2e5&method=-download (Letöltve: 2018. 03. 23.)
- BAI, G. et al. (2017): Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. *PLoS ONE*, 12(6). <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0178539> (Letöltve: 2018. 07. 02.)
- BAIRD, G. et al. (2008): Regression, Developmental Trajectory and Associated Problems in Disorders in the Autism Spectrum: the SNAP Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(10), 1827–1836. p.
- BALLARD, J. L. – NOVAK, K. K. – DRIVER, M. (1979): A simplified score for assessment of fetal maturation of newly born infants. *Journal of Pediatrics*, 95(5), 769–774. p.
- BALLARD, J. L. et al. (1991): New Ballard Score, expanded to include extremely premature infants. *Journal of Pediatrics*, 119(3), 417–23. p.
- BARON-COHEN, S. – ALLEN, J. – GILLBERG C. (1992): Can autism be detected at 18 month? The needle, the haystack and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161(6), 839–843. p. <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/abs/can-autism-be-detected-at-18-months/5C-300575DE81B97AAAA2521DA69CCDDA> (Letöltve: 2018. 08. 27.)
- BASS L. (szerk.) (2004): *Jelentés a súlyosan, halmozottan sérült embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Budapest, KézenFogva Alapítvány, 15–16. p. <http://mek.oszk.hu/09500/09511/09511.pdf> (Letöltve: 2018. 03. 28.)
- BAX, M. et al. (2005): Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 571–76. p.
- BENCZÚR M.-NÉ (2011): A szomatopedagógia kapcsolata a gyógypedagógia speciális pedagógiáival. *Gyógypedagógiai Szemle*, 39(2), 109–114. p. https://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=36&jaid=524 (Letöltve: 2019. 08. 28.)
- BERÉNYI M. – KATONA F. (2012): *Fejlődésneurológia*. Budapest, Medicina, 225. p.
- BERG, A. T. (2008): Risk of recurrence after a first unprovoked seizure. *Epilepsia*, 49 (Supplement 1), 13. p.
- BÉRES J. – VALEK A. – MÉTNEKI J. (2011): *A Down-szindróma szűrési eredményei a VRONY adatai alapján*. Budapest, OEFI Velezületett Rendellenességek Országos Felügyeleti Osztálya.
- BERGMAN, N. J. – LINLEY, L. L. – FAWCUS, S. R. (2004): Randomized controlled trial of skin-to-skin contact from birth versus conventional incubator for physiological stabilization in 1200- to 2199-gram newborns. *Acta Paediatrica*, 93(6), 779–785. p.
- BERTALAN R. (2012): A nyelvfejlődési zavarok logopédiai diagnosztikai megközelítésével kapcsolatos problémák. *Gyógypedagógiai Szemle*, 40(2), 88–89. p.
- BITTERA T.-NÉ. – JUHÁSZ Á. (2002): *A megkésett beszédfejlődés terápiája*. Budapest, Nemzeti Tankönyvkiadó.
- BLANCHE, E. I. – BOTTICELLI, T. M. – HALLWAY, M. K. (1995): *Combining Neuro-Developmental Treatment and Sensory Integration Principles*. San Antonio (Texas), Therapy Skill Builders, 3–4. p.
- BOWLBY, J. (2009): *Biztos bázis. A kötődéstudomány klinikai alkalmazásai*. Budapest, Animula.
- BÖSENBACHER T. – SZŐKE M. (é. n.): A Pfaffenrot manuális terápia bemutatása. *Fejlesztőház*. http://www.fejlesztohaz.hu/cikkarchivum/a_pfaenrot_manualterapia.html (Letöltve: 2018. 04. 10.)
- BREIA, G. (2009): *Early Childhood Intervention Project update. Country Report – Portugal*. European Agency for Development in Special Needs Education.
- BRUDER, M. B. (2010): Early Childhood Intervention: A Promise to Children and Families for Their Future. *Exceptional Children*, 76(3), 339–355. p.
- BUSSE, R. et al. (2010): *Tackling chronic disease in Europe. Strategies, interventions and challenges*. WHO, European Observatory on Health Systems and Policies.
- BÜKI GY. – GALLAI M. – PAKSY L. (2004): *A pszichomotoros fejlődés zavarainak felismerése és ellátása az alapellátás gyakorlatában*. 2. sz. módszertani levél. Budapest, OGYEI.
- BÜKI, P. – SZOLLÁR Zs. (2004): *Speciális szükséglet?! Töprengések a gyermekvédelemről*. Budapest, szerzői kiadás.
- CAMPBELL, S. K. – PALISANO, R. J. – ORLIN, M. N. (2014): *Physical Therapy for Children*. Philadelphia, Elsevier Saunders, 498–538. p.

- CAREY, B. W. et al. (2009): *Developmental-Behavioral Pediatrics*. 4th edition. Philadelphia, Elsevier Saunders. [Chapter 1. „The history of developmental-behavioural pediatrics.” Part III. „Biological influences.” Chapter 31. „Toxins.”]
- CHATOOR, I. (2009): *Diagnosis and Treatment of Feeding Disorders in Infants, Toddlers, and Young Children*. Washington, ZERO TO THREE National Centre for Infants, Toddlers, and Families.
- CHIU, S. H. – ANDERSON, G. C. (2009): Effect of early skin-to-skin contact on mother-preterm infant interaction through 18 months: randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 46(9), 1168. p.
- CHRISTENSEN, D. L. et al. (2016): Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States 2012. *MMWR – Surveillance Summaries*, 65(13), 1–23. p. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1>. (Letöltve: 2016. 11. 28.)
- COLENBRANDER, A. (2001): *Guides to the evaluation of permanent visual impairment*. San Francisco, The Smith-Kettlewell Eye Research Institute.
- CONOLLY, S. D. – BERNSTEIN, G. A. (2007): Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents with Anxiety Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 46(29), 267–283. p.
- COOK PLETCHER, L. – YOUNGGREN, N. (2011): Early Intervention – IDEA Part C: Service Delivery Approaches and Practices. In MAUDE, S. P. (szerk.): *Early Childhood Intervention. Shaping the Future for Children with Special Needs and Their Families*. Vol. 2. Santa Barbara (California), Praeger, 1–25. p.
- COSTEFF, H. (2004): Estimated frequency of genetic and nongenetic causes of congenital idiopathic cerebral palsy in west Sweden. *Annals of Human Genetics*, 68(5), 515–520. p.
- CRAMER, B. – PALACIO-ESPASA, F. (2012): *A baba-mama pszichoterápiák gyakorlata*. Budapest, Medicina.
- CROCKER, A. C. (2006): Down Syndrome. In RUBIN, I. L. – CROCKER, A. C. (szerk.): *Medical Care for Children and Adults with Developmental Disabilities*. Baltimore, Brookes Publishing.
- CZEIZEL B. (2009): A koragyermekkori intervenció múltja, jelene és remélt jövője. *Gyógypedagógiai Szemle*, 37(2–3), 153–159. p.
- CSÁKÁNYI Zs. (2018): *A gyermekkori nagyothallás*. http://www.csakanyi.hu/korhaz/publikaciok/a_hallas-csokkenesrol.pdf (Letöltve: 2018. 03. 03.)
- CSÁKVÁRI J. – MÉSZÁROS A. (2012): *Értelmi fogyatékos (intellektuális képességgazavarral élő) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- CSEPREGI A. – STEFANIK K. (2012): Autizmus spektrumzavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In TORDA Á. (szerk.): *Diagnosztikai kézikönyv*. Budapest, Educatio Kft. https://www.educatio.hu/hirfolyam/tamop311_4piller (Letöltve: 2018. 08. 13.)
- CSILLAG M. – PALOTÁS Z. (szerk.) (2019): *Útmutató az óvodai és iskolai szociális segítő tevékenység bevezetéséhez és gyakorlatához az óvodában*. Budapest, Oktatási Hivatal. https://www.oktatas.hu/pub_bin/dload/unios_projektek/efop194/E194_utmutato_ovoda_190710.pdf (Letöltve: 2019. 02. 12.)
- CSOCSÁN L.-NÉ (1997): Látássérültek [szócikk]. In BÁTHORY Z. – FALUS I. (szerk.): *Pedagógiai Lexikon*, 2. Budapest, Keraban Könyvkiadó, 347–348. p.
- DAN, B. (2007): Progressive course in cerebral palsy? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(9), 644. p. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2007.00644.x/pdf> (Letöltve: 2018. 02. 12.)
- DANIELS, A. M. – MANDELL, D. S. (2013): Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. *Autism*, 18(5), 583–597. p.
- DEECD (2008): *Evaluation of Victorian Children’s Centres. Literature Review*. Melbourne, Department of Early Education and Childhood Development. https://www.rch.org.au/ccch/cph_d4_i2_moore_child-centrereview.pdf (Letöltve: 2019. 10. 11.)
- DEGANI, D. G. et al. (1995): *The Infant/Toddler Symptom Checklist*. Tucson (Arizona), Therapy Skill Builders.
- DÉNES Z. (2000): Tesztek használata a mozgásszervi rehabilitációban. A FIM (Functional Measure Independence) skála. *Rehabilitáció*, 10(4), 97–100. p.
- DEPARTMENT OF EARLY EDUCATION AND CHILDHOOD DEVELOPMENT *lásd* DEECD

- DÉVÉNY A. (1988): DSGM (Dévény Speciális manuális technika-Gimnasztika Módszer). In CSANÁDI A. (szerk.): *Bevezetés a korai fejlesztés témaköreibe*. Pécs, Comenius Bt., 126–127. p.
- DHASMANA, D. J. – WILSON, R. (2011): Bronchiectasis and autoimmune disease. *European Respiratory Monograph*, 52, 192–210. p.
- DHAWAN, K. V. (2018): Pediatric Toxic Shock Syndrome Overview of Pediatric TSS. *Medscape*, <https://emedicine.medscape.com/article/969239-overview#a1> (Letöltve: 2018. 06. 04.)
- DRENNAN, A. – WAGNER, T. – ROSENBAUM, P. (2005): *The 'Key Worker' Model of Service Delivery. Keeping Current*. Hamilton (Ontario), CanChild Centre for Disability Research. <http://bluewirecs.tzo.com/can-child/kc/KC2005-1.pdf> (Letöltve: 2018. 04. 10.)
- DRLÍKOVÁ, J. (2009): *Early Childhood Intervention. Project update. Country Report – Czech Republic*. European Agency for Development in Special Needs Education.
- DUARTE, E. D. et al. (2015): Care of Children with a Chronic Condition in Primary Care: Challenges to the Healthcare Model. *Texto Contexto Enferm*, 24(4), 1009–1017. p.
- DUBOWITZ, L. M. S. – DUBOWITZ, V. – GOLDBERG, C. (1970): Clinical assessment of gestational age in the newborn infant. *Journal of Pediatrics*, 77(1), 1–10. p.
- EADSNE: (2005): *Early Childhood Intervention: Analysis of Situations in Europe – Key Aspects and Recommendations. Summary Report*. Odense, European Agency for Special Needs and Inclusive Education. https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_en.pdf Magyarul: *Korai fejlesztés. Az európai helyzet elemzése. Kulcstényezők és ajánlások. Összefoglaló jelentés*. https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_hu.pdf (Letöltve: 2019. 10. 26.)
- EADSNE: (2010): *Early Childhood Intervention – Progress and Developments 2005–2010*. Odense, European Agency for Special Needs and Inclusive Education. https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-progress-and-developments_en.pdf Magyarul: *Korai fejlesztés. Előrelépés és eredmények 2005–2010*. https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-progress-and-developments_hu.pdf (Letöltve: 2019. 10. 26.)
- ERDÉLYI A. (2008): Az augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK) mint a kommunikációtudományok egyik legifjabb részdiszciplínája. *Gyógypedagógiai Szemle*, 36(1), 14–26. p. http://www.prae.hu/prae/content/gyosze/gyosze2008_1_full.pdf (Letöltve: 2015. 04. 16.)
- ESTES, A. et al. (2016): Long-Term Outcomes of Early Intervention in 6-Year-Old Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(7), 580–587. p.
- EUROPEAN AGENCY FOR SPECIAL NEEDS AND INCLUSIVE EDUCATION *lásd* EADSNE
- EUROPEAN ORGANISATION FOR RARE DISEASES *lásd* EURORDIS
- EURORDIS (2005): „*Rare Diseases: Understanding This Public Health Priority*.” Paris, EURORDIS. https://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf (Letöltve: 2018. 08. 27.)
- EVANGELISTA, N. J. (2009): Infant Early Childhood Psychology. In MOWDER, B. A. – RUBINSON, F. – YASIK, A. E. (szerk.): *Evidence Based Practice in Infant and Early Childhood Psychology*. Hoboken (New Jersey), John Wiley and Sons Inc., 3–44. p.
- FACSKÓ A. (2008): Szembetegségek gyermekkorban. In OLÁH É. (szerk.): *Gyermekegyógyászati kézikönyv*. 2. Budapest, Medicina, 233–279. p.
- FEDOR I. (2015): Traumával és stresszorzóval összefüggő zavarok. In BALÁZS J. – MIKLÓSI M. (szerk.): *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve*. Budapest, Semmelweis Kiadó és Multimédia Stúdió, 116–125. p.
- FEHÉR Gy. (2015): *A konduktív pedagógiai ellátás szakszolgálati protokollja*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- FIERSON, W. M. et al. (2015): Telemedicine for evaluation of retinopathy of prematurity. *Pediatrics*, 135(1), 238–254. p.
- FÖLDINÉ ANGHALOSSY Zs. – GADÓ M. – PRÓNAY B. (2012): *Látássérült (látásfogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- FRAIBERG, S. (1978): *Insights from the blind*. New York, Basic Books, 57–89. p.

- FUTÓ G. et al. (2015): Átlagtól eltérő fejlődés. In KERÉKI J. (szerk.): *Kliensút Kalauz*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- GÁBORJÁN A. (2016): A magzat és az újszülött hallása. In PAPP Z. (szerk.): *A perinatológia kézikönyve*. Budapest, Medicina, 439–454. p.
- GÁBORJÁN A. (2018): *Audiológiai diagnosztika*. Budapest Semmelweis Kiadó.
- GADÓ M. (1997): *Látássérült kisgyermek funkcionális látásának vizsgálata és stimulálása*. Kandidátusi értekezés. Budapest, Bárczi Gusztáv Főiskolai Kar.
- GADÓ M. (2004): Tudományos elméletek és gyakorlati dilemmák a látásnevelésben. In GORDOSNÉ SZABÓ A. (szerk.): *Gyógyító pedagógia. Nevelés és terápia*. Budapest, Medicina, 151–169. p.
- GADÓ M. (2008): Látászavarok felismerése kisgyermekkorban és a megsegítés lehetőségei az iskolában. *Erdélyi Pszichológiai Szemle*, 9(4), 359–372. p.
- GEISEL, J. (2003): Folic acid and neural tube defects in pregnancy. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 17(4), 268–279. p.
- GEREBEN F.-NÉ et al. (2012): Beszéd- és nyelvi zavart mutató (beszéd fogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In TORDA Á. (szerk.): *Diagnosztikai kézikönyv*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- GORDON, B. N. – JENS, K. G. (1988): A conceptual model for tracking high-risk infants and making early service decisions. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9(5), 279–86. p.
- GORDOSNÉ SZABÓ A. (szerk.) (2004): *Gyógyító pedagógia. Nevelés és terápia*. Budapest, Medicina.
- GÓSY M. (1995): *GMP-diagnosztika. A beszédészlelés és a beszéd megértés folyamatának vizsgálata, fejlesztési javaslatok*. Budapest, NIKOL KKT, 4–6. p.
- GRECO, V. – SLOPER, P. (2004): Care co-ordination and key worker schemes for disabled children: result of a UK-wide survey. *Child Care Health & Development*, 30(1), 13–20. p.
- GREEN, J., et al. (2010): Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet*, 375(9732), 2152–2160. p.
- GUNDA A. et al. (2015): *A gyógytestnevelés szakszolgálati protokollja*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- GURALNICK, M. J. (2001): A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1–18. p.
- GURALNICK, M. J. (2005): An Overview of the Developmental Systems Model for Early Intervention. In: uő. (szerk.): *The Developmental Systems Approach to Early Intervention*. Baltimore (Maryland), Paul H. Brookes, 3–28. p.
- GYARMATHY É. (1998): Tanulási zavarok azonosítása és kezelése az óvodában és az iskolában. *Új Pedagógiai Szemle*, 48(11), 68–76. p.
- GYARMATHY É. (2000): Tanulási zavarok, átlagon felüli intelligencia és a MAWI-GY. *Pszichológia*, 20(3), 243–270. p.
- GYŐRI M. (2012): A neurokognitív fejlődési zavarok viselkedésgenetikája. In BERECKZEI T. – HOFFMANN Gy. (szerk.): *Gének, gondolkodás, személyiség. Bevezetés a humán viselkedésgenetikába*. Budapest, Akadémiai 237–273. p.
- HANNA, S. E. et al. (2009): Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(4), 295–302. p. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19391185> (Letöltve: 2018. 02. 12.)
- HÁMORI E. (2005): *Koraszülöttség és az anya-gyermek kapcsolat kezdete. Buktatók és korrekatív lehetőségek a korai kapcsolat fejlődésében*. Piliscsaba, Pázmány Péter Katolikus Egyetem Bölcsészettudományi Kar.
- HÁMORI E. (2010): Regulációs zavarok korai diagnosztikája. In NÉMETH T. (szerk.): *XII. Családbarát Konferencia. Pszichoszomatikus betegségek csecsemő és kisgyermekkorban*. Budapest, OGYEI, 13–23. p.
- HÁMORI E. – MÁRKUS L. V. (2017): Kutatás és terápia hatása a kora gyermekkori intervenció területén: A kapcsolati szemlélet a regulációs zavarok felismerésében és kezelésében. In HÁMORI E. (szerk.): *„Team Around The Child.” Gyakorlati modellek és tapasztalatok a kora gyermekkori intervenció és prevenció területéről*. Budapest, Humanitás Szociális Alapítvány, 57–79. p.

- HANSON, M. J. – BRUDER, M. B. (2001): Early Intervention: Promises to Keep. *Infants and Young Children*, 13(3), 47–58. p.
- HÁRI M. et al. (1991): *A konduktív pedagógia rendszere*. Budapest, Nemzetközi Pető Intézet, 23–24. p.
- HARLOR, A. et al. (2009): Hearing assessment in infants and children: recommendations beyond neonatal screening. *Pediatrics*, 124(4), 1252. p.
- HEBE BRAND, J. – VERHULST, F. (2014): Prenatal risk factors and postnatal central nervous system function. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 23(10), 857–861. p. <https://doi.org/10.1007/s00787-014-0617-9> (Letöltve: 2019. 10. 26.)
- HECHT, C. A. – HOOK, E. B. (1996): Rates of Down syndrome at live birth at one-year maternal age intervals in studies with apparent close to complete ascertainment in populations of European origin: A proposed revised rate schedule for use in genetic and prenatal screening, *American Journal of Medical Genetics*, 62(4), 376–385. p.
- HÉDERNÉ BERTA E. (2018): Milyen változást hozott az esetmenedzserek színre lépése? – A hatalom, az empowerment és a szolgáltatások minőségének kérdése egy terepkutatás tapasztalatai alapján. *Párbeszéd*, 5(2). <https://ojs.lib.unideb.hu/parbeszed/article/view/6102/5714> (Letöltve: 2019. 10. 16.)
- HÉDERVÁRI-HELLER É. (2008): *Szülő-csecsemő konzultáció és terápia – A viselkedésszabályozás zavarai csecsemő- és kisgyermekkorban*. Budapest, Animula.
- HEGEDŰS J. – PINTYI Z. (2008): *Segédanyag a gyermekbántalmazás témájához pedagógusok számára*. Budapest, RÉV8 Józsefvárosi Rehabilitációs és Városfejlesztési Zrt., 9. p. <http://users.atw.hu/ped-szakv/1%20felev/gyermekvedelem/segedanyag%20a%20gyermekbantalmazas%20temejahoz.pdf> (Letöltve: 2018. 04. 04.)
- HERCZOG M. (2007): *Gyermekebántalmazás*. Budapest, Complex.
- HERCZOG M. – KOVÁCS Zs. (2004): *A gyermekebántalmazás és elhanyagolás megelőzése, felismerése és kezelése*. OGYEI–MAVE, 5. p. <http://szociologiaszak.uni-miskolc.hu/segedanyagok/gyermekbantalm.pdf> (Letöltve: 2018. 03. 27.)
- HÉON-KLIN, V. (2017): European Reference networks for rare diseases: what is the conceptual framework? *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 137. p.
- HILL, I. et al. (2005): Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease in children: Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 40(1), 1–19. p.
- HIRSCHBERG J. (2007): *Ajakhasadék, szájpadosadék – a kezelés és gondozás alapelvei*. Budapest, OAM. <http://www.mlszsz.hu/files/Ajakhasad%C3%A9k,%20sz%C3%A1jpadosad%C3%A9k,%20kefelenyomat.pdf> (Letöltve: 2019. 04. 16.)
- HOON, A. H. – STASHINKO, E. E. (2014): Quality of life in adolescents with cerebral palsy. *The Lancet*, (385), 9969, 670–672. p. <http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736%2814%2961599-3.pdf> (Letöltve: 2018. 08. 01.)
- HOWLE, J. M. (2004): *Neuro-Developmental Treatment Approach*. Laguna Beach (California), The North American Neuro-Developmental Treatment Association.
- HÖFFLERNÉ PÉNZES É. (2017): A tanulási és magatartási problémák összefüggései a végrehajtó funkciók tükrében. *Gyógypedagógiai szemle*, 45(4), 259–272. p. http://epa.oszk.hu/03000/03047/00078/pdf/EPA03047_gyogyped_szemle_2017_4_259-272.pdf (Letöltve: 2020. 01. 01.)
- HYVÄRINEN, L. (2013): Die Wege der visuellen Informationen und das Profil der Visuellen Funktionsfähigkeiten. *Frühförderung interdisziplinär*, 3, 139–149. p.
- ICSSZEM (2005): *Értékelemzési zárójelentés a korai fejlesztés koncepciójának kialakításáról*. Kézirat. Budapest, MicroVA Bt.
- INSTITUTE OF PUBLIC CARE (2012): *Early Intervention and Prevention with Children and Families. Getting the Most from Team Around the Family Systems*. Oxford, Oxford Brookes University.
- IZSÓNÉ SZECSÓDI I. – HUJBER T.-NÉ (2015): *A kiemelten tehetséges gyermekek, tanulók gondozásának szakszolgálati protokollja*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- JACKSON, A. P. – VASSEY, A. J. – SCHAPIRO, A. N. (2010): *Primary care of the child with a chronic condition*. 5th edition. St. Louis (Missouri), Mosby Elsevier.

- JANKÓ-BREZOVAY P.-NÉ (2007): *A vakok és gyengénlátók ellátása a közoktatásban és az integrált oktatás feltételrendszere*. Tanulmány a „Magyarország Holnap” Nemzeti Reform Kerekasztal számára, Budapest. http://www.oktataskerekasztal.hu/hattertanulmanyok/06/janko_brezovay_vaokok_es_gyengenalatok.pdf (Letöltve: 2018. 04. 07.)
- JOHNSON, A. (2002): Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(9), 633–640. p. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2002.tb00848.x/pdf> (Letöltve: 2018. 08. 02.)
- JOHNSON, C. P. – MYERS, S. M. (2007): The Council on Children with Disabilities. Clinical report – identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183–1215. p.
- JOHNSTON, M. V. – HAGBERG, H. (2007): Sex and the pathogenesis of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(1), 74–78. p.
- JONES, J. E. et al. (2008): Psychiatric disorders in children and adolescents who have epilepsy. *Pediatrics in Review*, 29(2), e9–e14. p.
- JONES, L. A. et al. (2010): Clinical Characteristics Associated with Language Regression for Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 54–62. p.
- JUHÁSZ Á. – BITTERA T.-NÉ (1995): *Képanyag a megkésett/akadályozott beszéd- és nyelvi fejlesztéshez*. Budapest, Logopédia Kiadó.
- JUHÁSZ Á. (szerk.) (2003): *Logopédiai vizsgálatok kézikönyve*. Budapest, Logopédia Kiadó.
- KÁLMÁNCHEY R. (2000): *Gyermekeurológia*. Budapest, Medicina.
- KAPRONYI Á. – ZELENKA ZS. (2015): *A fejlesztő nevelés szakszolgálati protokollja*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., 47–53. p.
- KARDOS R. (2018): *A védőnő mint kulcsszemély*. Háttéranyag. EFOP 1.9.5 A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése. Budapest, Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.
- KASARI, C. et al. (2010): Randomized Controlled Caregiver Mediated Joint Engagement Intervention for Toddlers with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1045–1056. p.
- KAS B. – LŐRIK J. – BERTALAN R. G. (2017): A korai nyelvi-kommunikációs fejlettség új mérőeszköze, a MacArthur–Bates Kommunikatív Fejlődési Adattár 3. (KOFA–3) alapjai és gyakorlati alkalmazási lehetőségei. *Logopédia*, 2(1), 41–56. p. http://mlszsz.hu/files/folyoirat/Logopedia_2017-1.pdf (Letöltve: 2018. 06. 03.)
- KATONA F. (1979): *Az öntudat ébredése*. Budapest, Gondolat.
- KATONA F. (1986): *Fejlődésneurológia, neurohabilitáció*. Budapest, Medicina.
- KENNEDY, A. et al. (2010): *DEECD Early Childhood Intervention Reform Project. Revised literature review*. Melbourne (Victoria), Department of Education and Early Childhood Development.
- KEREKI J. (2010a): A kora gyermekkori intervenció intézményrendszerének anomáliái és jó gyakorlata. *Gyógypedagógiai Szemle*, 38(1), 32–45. p.
- KEREKI J. (2010b): A fogyatékoság és az ellátáshoz való hozzáférés egyenlőtlenségei a korai életrészekben. In KOLOSI T. – TÓTH I. Gy. (szerk.): *Társadalmi Riport*. Budapest, TÁRKI Kiadó, 348–371. p.
- KEREKI J. (írta és szerk.) (2011): *Regionális helyzetértékelés a kora gyermekkori intézményrendszer hálózatos fejlesztésének megalapozásához*. Kutatási zárójelentés. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- KEREKI J. (2013): A kora gyermekkori intervenciók rendszer működésének legfontosabb problématerületei és fejlesztési lehetőségei *Gyógypedagógiai Szemle*, 41(1), 23–38.
- KEREKI J. (2015a): A koragyermekkori intervenció rendszere – utak és kapcsolódások. *Gyermekevelés*, „Korai intervenció” különszám, 55–76. p. <http://ojs.elte.hu/gyermekevelés/article/view/668/563> (Letöltve: 2019. 09. 01.)
- KEREKI J. (szerk.) (2015b): *Kliensút Kalauz*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- KEREKI J. (2015c): *Kutatásfejlesztési program megvalósítása a kora gyermekkori ellátórendszer, valamint a köznevelés rendszerében biztosított kora gyermekkori ellátás optimális kliensút modelljének kifejlesztésére*. Kutatási jelentés. „AITA 2014” konzorcium. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- KEREKI J. (2017a): Fejlesztési célok és irányok a kora gyermekkori intervencióban. *Gyógypedagógiai Szemle*, 45(2), 93–113. p.

- KEREKI J. (2017b): *Utak: A kora gyermekkori intervenció rendszerszintű megközelítése*. Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar – ELTE Eötvös Kiadó.
- KEREKI J. (2020): *A kora gyermekkori intervenciók rendszer működése és fejlesztési lehetőségei az egységes ellátási útvonalon*. PhD-értekezés. Budapest, Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- KEREKI J. – LANNERT J. (írta és szerk.) (2009): *A korai intervenciók intézményrendszer hazai működése. Kutatási zárójelentés*. Budapest, TÁRKI-TUDOK ZRT. – Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány. <http://fszk.hu/kiadvany/a-korai-intervencios-intezmenyrendszer-hazai-mokodese/> (Letöltve: 2019. 08. 20.)
- KEREKI J. ET AL. (2014): *Gyermekút – Jogszabályok, gyakorlat, lehetséges modell*. Kézirat. TÁMOP-6.1.4. Kora gyermekkori (0–7 év) program. Budapest, Országos Tisztifőorvosi Hivatal.
- KEREKI J. – SZVATKÓ A. (2015): *A kora gyermekkori intervencióra, valamint a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás pedagógiai szakszolgálati tevékenységi területre kifejlesztett protokoll*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- KEREKI J. – MAJOR Zs. B. (szerk.) (2014): *Örök. Egészségügyi alapellátók gyakorlatközpontú kézikönyve*. TÁMOP-6.1.4. Kora gyermekkori program Budapest, Országos Tisztifőorvosi Hivatal.
- KERKHOFF, G. (2000): Neurovisual rehabilitation: Recent developments and future directions. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 20(68), 691–706. p.
- KING, G. et al. (2009): The Application of a Transdisciplinary Model for Early Intervention Services. *Infants and Young Children*, 22(3), 211–223. p.
- KIRÁLY G. et al. (2015): *A nevelési tanácsadás szakszolgálati protokollja*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- KIRK, S. A. – BATEMAN, B. (1962): Diagnosis and remediation of learning disabilities. *Exceptional Children*, 29, 73–78. p.
- KOCSISNÉ KÁLLÓ V. – TÚRINÉ GÁL A. (2013): KOFA – korai nyelvi fejlődés új vizsgálóeszköze. In uők: *Nyelvfejlődési zavarok*. Egyetemi jegyzet. „Mentor(h)áló 2.0 Program.” TÁMOP-4.1.2.B.2-13/1-2013-0008 projekt. Szeged, Szegedi Tudományegyetem. http://www.jgyfk.hu/mentorhalo/tananyag/Nyelvfejlodsi_zavarok/34_kofa_korai_nyelvi_fejlds_j_vizsgaleszke.html (Letöltve: 2018. 07. 03.)
- KOVÁCS G. (2018): *Ritka, örökletes kórképek klinikai és genetikai diagnosztikája, terápiás lehetőségei Alport-szindróma, TBMN-szindróma, valamint Ectodermalis dysplasia kórképeiben*. Háttér tanulmány. EFOP 1.9.5 A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése projekt. Budapest, Családbarát Ország Nonprofit KKft.
- KOVÁCS K. (2000): Látássérült gyermekek az óvodában és az iskolában. In ILLYÉS S. (szerk.): *Gyógypedagógiai alapismeretek*. Budapest, ELTE BGGYFK, 461–503. p.
- KOVÁCS Sz. (szerk.) (2012): *Módszertani segédlet a gyermekvédelmi gondoskodásban élő gyermekekkel szembeni szexuális visszaélések eseteire*. Budapest, Budapest Főváros Önkormányzatának Módszertani Gyermekvédelmi Szakszolgálat. http://www.tegyesz.hu/file/Szakmai_informaciok/Kiadvanyok/modszertani_segedit_2012.pdf (Letöltve: 2019. 08. 20.)
- KÖNCZEI Gy. (2009): A rehabilitáció és a fogyatékoság. In KÖNCZEI Gy. – KULLMANN L. (szerk.): *A (komplex) rehabilitáció alapjai*. Budapest, ELTE GYK.
- KPMG (2014): *Early childhood intervention – an overview of best practice*. KPMG International Cooperative. <https://docplayer.net/7618068-Early-childhood-intervention-an-overview-of-best-practice.html> (Letöltve: 2018. 09. 05.)
- KRIGGER, K. W. 2006. Cerebral palsy: An overview. *American Family Physician*, 73(1), 91–100. p.
- KULLMANN L. (1999.): A fogyatékos emberek és rehabilitációjuk. In KATONA F. – SEIGLER J. (szerk.): *Orvosi rehabilitáció*. Budapest, Medicina, 13–27. p.
- KULLMANN L. (2001): Különtámogatás és rehabilitáció a magyar közoktatásban. *Educatio*, 2, 271. p. <http://epa.oszk.hu/01500/01551/00016/pdf/1084.pdf> (Letöltve: 2015. 07. 28.)
- KULLMANN L. (2002): A tevékenykedés, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása, *Orvosi Hetilap*, 143(23), 1403–1410. p.
- KULLMANN L. (2015): A teammunkára felkészítés lehetőségei a gyógypedagógus-képzésben. *Gyógypedagógiai Szemle*, 43(3), 178–192. p.

- LAKATOS K. (2000): Prevenció, kapcsolatépítés, okos szeretet. *Fejlesztő Pedagógia*, 11(4–5), 81–90. p.
- LÁNYINÉ ENGELMAYER Á. (2001): Halmazott fogyatékoság [szócikk]. In MESTERHÁZI Zs. (szerk.): *Gyógypedagógiai Lexikon*. Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.
- LÁNYINÉ ENGELMAYER Á. (2012): *Intellektuális képességszavar és pszichés fejlődés*. Budapest, Medicina.
- LÁNYINÉ ENGELMAYER Á. (2014): Változásban a pszichológiai és gyógypedagógiai diagnosztika, *Neveléstudomány*, 2(3), 33–52. p.
- LASHLEY, F. R. (2005): *Clinical Genetics in Nursing Practice*. 3rd edition. New York, Springer.
- LIABO, K. et al. (2001): *A Review of Key Worker System for Disabled Children and Development of Information Guides for Parents, Children and Professionals*. Cardiff, Wales Office of R&D for Health and Social Care.
- LIMBRICK, P. (2001): *The Team Around the Child: Multi-agency service co-ordination for children with complex needs and their families*. Clifford (Herefordshire), Interconnections.
- LIMBRICK, P. (2003): *An Integrated Pathway for Assessment and Support: For Children with Complex Needs and Their Families*. Clifford (Herefordshire), Interconnections.
- LIMBRICK, P. (2004): *Early Support for Children with Complex Needs: Team Around the Child and Multiagency Keyworker*. Clifford (Herefordshire), Interconnections.
- LIMBRICK, P. (2009): A Question for Parents: Do you Need the Team Around the Child Approach? *TAC Journal*, 2(7), 1–3. p.
- LIMBRICK, P. (2013): *TAC, keyworkers and empowerment*. Equity & Childhood Program Members' Briefing Paper, 12(1). In YOUTH RESEARCH CENTRE (2014): *Members Briefing Papers: A Collection 2014*. Melbourne, Youth Research Centre, Melbourne University.
- LORD, C. et al. (2002): *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*. Los Angeles, Western Psychological Services.
- LORD, C. et al. (2012): *Autism Diagnostic Observation Schedule*. 2nd edition. Torrance, Western Psychological Services.
- LŐRIK J. – MÁJERCSIK E. (2011): *Iskolába lépő gyermekek nyelvi tudatosságának vizsgálata*. A kismintás beméréshez készült kísérleti példány. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- LŐRIK J. et al. (2011): *Aktív szókincs-vizsgálat (LAPP)*. A kismintás beméréshez készült kísérleti példány. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- LUKÁCS Á. et al. (2009): *TROG – Nyelvtani Szerkezetek Megértése Teszt (Bishop, D. V. M)*. Budapest, OS Hungary.
- MARCDANTE, J. K. et al. (2011): *Nelson Essentials of Pediatrics*. 6th edition. Philadelphia, Saunders Elsevier.
- MARÓDI L. (szerk.) (2013): *Gyermekegyógyászat*. Budapest, Medicina [12. fejezet: Klinikai genetika.]
- MARSH, L. – RAO, V. (2002): Psychiatric complications in patients with epilepsy: A review. *Journal of Epilepsy Research*, 49, 11–33. p.
- MAZUR, A. et al. (2017): European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. *Acta Paediatrica*, 106(8), 1354–1357. p.
- MENGONI, S. – OATES, J. – BARDSLEY, J. (2014): *Developing Key Working*. The Open University. <http://oro.open.ac.uk/40432/> (Letöltve: 2018. 05. 11.)
- MERCER, B. M et al. (1999): The preterm prediction study: effect of gestational age and cause of preterm birth on subsequent obstetric outcome. National Institute of Child Health and Human Development Maternal-Fetal Medicine Units Network. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 181(5), 1216–1221 p.
- MÉREI F. – BINÉT Á. (1985): *Gyermekekléktan*. Budapest, Gondolat, 17–31.p.
- MESTERHÁZI Zs. (2000): A gyógypedagógia mint tudomány. In ILLYÉS S. (szerk.): *Gyógypedagógiai alapismeretek*. Budapest, BGGYTF, 68–69. p.
- MESTERHÁZI Zs. (2004): A gyógypedagógiai folyamatról. In GORDOSNÉ SZABÓ A. (szerk.) (2004): *Gyógyító pedagógia. Nevelés és terápia*. Budapest, Medicina 19–40. p.
- MESTERHÁZI Zs. (szerk.) (2001): *Gyógypedagógiai lexikon*. Budapest, ELTE BGGYFK.

- MÉTNEKI J. – CZEIZEL E. (2005): Increasing total prevalence rate of cases with Down syndrome in Hungary. *European Journal of Epidemiology*, 20(6), 525–535. p.
- MIHALOVICS J. (2007): *A siketek és nagyothallók ellátása a közoktatásban és az integrált oktatás feltételrendszere*. Készült a Miniszterelnöki Hivatal „Magyarország Holnap” Nemzeti Reform Kerekasztalok Titkársága megbízásából. http://www.oktatasikerekasztal.hu/hattertanulmanyok/06/mihalovics_siketek_es_nagyothallok.pdf (Letöltve: 2019. 04. 07.)
- MILLER, L. J. et al. (2007): Concept Evolution in Sensory Integration: A Proposed Nosology for Diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, March/April, 135–140. p. <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1866929&resultClick=3> (Letöltve: 2018. 06. 30.)
- MLINKÓ R. – FÓTINÉ HOFFMANN É. (2012): Mozgáskorlátozott (mozgásszervi fogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In TORDA Á. (szerk.) (2012): *Diagnosztikai kézikönyv*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft. 19–24. p.
- MÓDSZERTANI GYERMEKJÓLÉTI SZOLGÁLATOK ORSZÁGOS EGYESÜLETE lásd MOGYESZ
- MOGYESZ (2012): *Gyermekvédelmi fogalomtár*, Budapest, MOGYESZ, 47. p.
- MOHAI K. – KÁLÓZI-SZABÓ Cs. – RÓZSA S. (2016): A végrehajtó funkciók adaptív mérésének lehetőségei. *Psychologia Hungarica*, 4(1), 40–85. p. http://www.kre.hu/portal/images/doc/Mohai_et_al.pdf (Letöltve: 2018. 07. 2.)
- MOHAI K. et al. (2016): A végrehajtó funkciók adaptív mérésének lehetőségei. *Psychologia Hungarica Caroliensis*, 4(1), 40–85. p. http://www.kre.hu/portal/images/doc/Mohai_et_al.pdf (Letöltve: 2019. 12. 31.)
- MOORE, T. G. (2011): *Early childhood intervention reform project. Executive summary. Revised literature review December 2010*. Melbourne, Programs and Partnerships Division Department of Education and Early Childhood Development.
- MOORE, T. G. (2013): *Teamwork in Early Childhood Intervention Services: Recommended Practices*. Research paper for the National Disability Insurance Scheme. Melbourne, Centre for Community Health. https://www.speech-language-therapy.com/images/pdf/teamwork_in_early_child_intervention_services.pdf (Letöltve: 2018. 05. 11.)
- MOORE, T. et al. (2012): Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. *BMJ* (online), 345(4), e7961. <http://www.bmj.com/content/bmj/345/bmj.e7961.full.pdf> (Letöltve: 2018. 06. 27.)
- NÁDOR Cs. et al. (2018a): *Szakmai irányelv a rizikóújszülöttek utógondozásáról*. EFOP 1.9.5 A kora gyermekori intervenció ágazatközi fejlesztése projekt. Budapest, Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.
- NÁDOR Cs. et al. (2018b): *Minőségi indikátorok kidolgozása és folyamatos minőségfejlesztés (CQI) az intenzív koraszülött ellátásban*. Budapest, Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.
- NAGY P. (2015): Szorongásos zavarok. In BALÁZS J. – MIKLÓSI M. (szerk.): *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve*. Budapest, Semmelweis Kiadó és Multimédia Stúdió, 101–109. p.
- NAGY Z. Zs. (2016): *Gyermekszemészet*, Budapest, Medicina 27–86, 92–135. p.
- NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE LÁSD NICE
- NATIONAL RESEARCH COUNCIL (2008): *Early Childhood Assessment: Why, What, and How*. Washington, National Academies Press.
- NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD (2012): *The Science of Neglect: The Persistent Absence of Responsive Care Disrupts the Developing Brain: Working Paper no. 12*. <https://developing-child.harvard.edu/resources/the-science-of-neglect-the-persistent-absence-of-responsive-care-disrupts-the-developing-brain/> (Letöltve: 2019. 08. 20.)
- NÉMETH T. (2010): Itt és most – A koragyerekkori regulációs zavarok helyzete Magyarországon. In uő. (szerk.): *XII. Családbarát Konferencia: Pszichoszomatikus betegségek csecsemő- és kisgyermekkorban*. Budapest, OGYEI, 7–10. p.
- NEMZETI REHABILITÁCIÓS ÉS SZOCIÁLIS HIVATAL lásd NRSZH
- NICE (2011): *Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis*. London, NICE. www.nice.org.uk/CG128 (Letöltve: 2016. 12. 20.)
- NICHOLS, H. (2017): ADHD in Toddlers: Early Signs, Symptoms, and Treatment. *Medical News Today*. <http://www.medicalnewstoday.com/articles/315518.php#> (Letöltve: 2019. 07. 15.)

- NOBILIS A. – ALTORJAI P. (1998): A nagyfrekvenciás lélegeztetés lehetséges szerepe az újszülöttkori periventrrikuláris leukomaláciák kialakulásában. *Gyermekgyógyászat*, 49(6), 537–541. p.
- NRSZH (2016): *Fogalomtár család- és gyermekjóléti szolgálatok és központok feladataihoz kapcsolódóan*. https://szocialisportal.hu/wp-content/uploads/2016/08/fogalomtar_csgysz.pdf (Letöltve: 2019. 10. 16.)
- OSTERHUES, A. – HOLZGREVE, W. – MICHELS, K. 2009: Shall we put the world on folate? *Lancet*, 374(9694), 959–960. p.
- O'TOOLE, M. T. (szerk.) (2009): *Mosby's Medical Dictionary*. 8th edition. St. Louis (Miss.), Elsevier.
- PAJOR E. (2017): *Látássérülés – sérült látás?* Budapest, ELTE BGGYK, 30–32. p.
- PALISANO, R. et al. (2007): *GMFCS – E & R Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised*. Introduction and user instructions. Hamilton (Ontario), CanChild Centre for Childhood Disability Research. https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/058/original/GMFCS-ER_English.pdf (Letöltve: 2018. 02. 12.)
- PANDULA A. (szerk.) (2015): Az akadálymentes és az egyetemes tervezés fogalma, alapelvei, kapcsolata. In uő. (szerk.): *Segédlet a közszolgáltatásokhoz és egyéb szolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférés megteremtéséhez. Komplex akadálymentesítés*. Budapest, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. https://ki.oszk.hu/sites/default/files/dokumentumtar/segedlet_2015_v2.pdf (Letöltve: 2020. 07. 30.)
- PAPP K. (2014): *Rehabilitáció*. TÁMOP-4.1.2.A/1-11/1-2011-0020 „Idegen nyelvű képzések előkészítése digitális tananyagfejlesztéssel a Debreceni Egyetem Egészségügyi Karán.” Debrecen, Debreceni Egyetem Egészségügyi Kar.
- PAPP L. T. (1994): *Szemészeti Praktikum*. Budapest, Springer-Verlag, 84–127. p.
- PARAICZ É. et al. (2013): *A trachea stoma zárásának gyakorlata osztályunkon*. Budapest, MRE Bethesda Kórház Rehabilitációs Osztály, F-O-G Osztály – Heim Pál Kórház F-O-G Osztály. http://docs.kmcongress.com/rehab2013/paraicz_eva.pdf (Letöltve: 2018. 02. 08.)
- PARASZKAY S. (2007): *Közelről nézve a gyengénlátó gyermek*. Budapest, Gyengénlátók Általános Iskolája 22–40. p.
- PARR, J. R. et al. (2011): Early Developmental Regression in Autism Spectrum Disorder: Evidence from an International Multiplex Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 332–340. p.
- PICKLES, A. et al. (2016): Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet*, 388(10059), 2501–2509. p.
- PIÑA-GARZA, Eric J. (2013): *Fenichel's Clinical Pediatric Neurology*. 7th edition. London, Elsevier Inc. 236–252. p.
- PLÉH Cs. (2003): *Bevezetés a megismeréstudományba*. Budapest, Typotex. (<http://nyitottegyetem.phil-inst.hu/cog/tart.htm> (Letöltve: 2019. 03. 28.))
- PLÉH Cs. – PALOTÁS G. – LÖRIK J. (2002): *PPL-Nyelvfejlődési szűrővizsgálat*. Budapest, Akadémiai Kiadó.
- PLÉH Cs. – KAS B. – LUKÁCS Á. (2008): A nyelvi fejlődés zavarai. In KÁLLAY J. et al. (szerk.): *Bevezetés a neuropszichológiába*. Budapest, Medicina 2. p.
- POLLACK, D. (1995): A hallási figyelem fejlesztése. In CSÁNYI Y. (szerk.): *A hallássérült kisgyermek korai fejlesztése*. Budapest, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, 178–189. p.
- POLLACK, D. – GOLDBERG, D. – CALEFFE-SCHENCK, N. (1997): *Educational audiology for the limited-hearing infant and preschooler. An auditory-verbal program*. 3rd edition. Springfield (Illinois), Charles C. Thomas, Publisher Ltd.
- POZITÍV ORSZÁGOS SZAKMAI EGYESÜLET (2013): *A gyerek megfelelő ellátása – a Pozitív Országos Szakmai Egyesület javaslata 2013*. <http://vardai2013.blogspot.com/2017/02/a-gyerek-megfelelo-ellatasa-pozitiv.html> (Letöltve: 2019. 11. 23.)
- RÉVÉSZ Gy. (2004): *Gyermekbántalmazás: definíciók, gyakoriságok, transzgenerációs hatások*. Pécs, PTE BTK Pszichológia Intézet. <http://gyermekbantalmazas.hu/celcsoportok/szakembereknek/item/gyermekbantalmazas-definiciok-gyakorisagok-transzgeneracios-hatasok> (Letöltve: 2018. 03. 23.)
- RIBICZEY N. – KALMÁR M. (2009): „Mozgó rizikó” koraszülött gyerekek fejlődésének tükrében. *Alkalmazott pszichológia*, 11(1–2), 103–123. p.
- ROBERTSON, J. (1952): *A Two Year-Old Goes To Hospital*. Filmrészlet. Robertson Films. https://www.youtube.com/watch?v=s14Q-_Bxc_U (Letöltve: 2019. 10. 15.)

- ROBERTSON, J. (1969): Das Trennungstrauma des Hospitalisierten Kleinkinders. In BIERMANN, G. (szerk.): *Handbuch der Kinderpsychotherapie*, 2. München–Basel, Ernst Reinhardt Verlag, 837–848 p.
- ROBERTSON, J. – ROBERTSON, J. (1971): Young children in brief separation: a fresh look. *Psychoanalytic Study of the Child*, 26, 264–315. p.
- ROBINS, D. et al. (2001): The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT). An initial investigation in the early detection of autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131–144. p.
- ROSENBAUM, P. et al. (2005): The definition of cerebral palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(8), 571–576. p.
- ROSENBAUM, P. et al. (2006): A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology* (Supplement), 109, February, 8–14. p. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x/pdf> (Letöltve: 2019. 07. 31.)
- ROSIN, P. et al. (1996): *Partnerships in Family-Centered Care: A Guide to Collaborative Early Intervention*. Baltimore (Maryland), Paul H. Brookes Publishing Co.
- RUTTER, M. (2011): Progress in understanding Autism: 2007–2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(4), 395–404. p.
- RUTTER, M. – BAILEY, A. – LORD, C. (2003): *SCQ: The Social Communication Questionnaire. Manual*. Los Angeles, Western Psychological Services. Magyarul: uők: (2007): *SCQ – Szociális Kommunikációs Kérdőív*. Budapest, Kapocs Könyvkiadó.
- SANDIN, S. et al. (2016): Autism risk associated with parental age and with increasing difference in age between the parents. *Molecular Psychiatry*, 21(5), 693–700. p.
- SAUVE, K. – BARTLETT, D. (2010): *Dynamic Systems Theory: A Framework for Exploring Readiness to Change in Children with Cerebral Palsy*. Hamilton (Ontario), CanChild Center. <https://www.canchild.ca/en/resources/36-dynamic-systems-theory-a-framework-for-exploring-readiness-to-change-in-children-with-cerebral-palsy> (Letöltve: 2019. 04. 12.)
- SCHAAF, R. et al. (1995): *The Sensory Integration Observation Guide. Level I: 0–12 month old scale*. <https://www.pdfFiller.com/250668061--THE-SENSORY-INTEGRATION-OBSERVATION-GUIDE-> (Letöltve: 2019. 12. 30.)
- SCHALOCK, R. L. et al. (2010): *Intellectual Disability. Definition, Classification, and System of Supports*. 11th edition. Washington, AAIDD.
- SCHLOESSER, J. – KAFKA, M. (2009): Transdisciplinarity: a key to a holistic intervention approach. In CARPENTER et al. (szerk.): *European Developments in Early Childhood Intervention*. Luxembourg, Eurlayid – E.A.E.C.I., 44–67. p. https://www.eurlayid.eu/wp-content/uploads/2016/05/eaec_i_development_eng.pdf (Letöltve: 2019. 12. 31.)
- SELLERS, D. et al. (2014): Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(3), 245–251. p. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/dmcn.12352> (Letöltve: 2018. 06. 04.)
- SHUMWAY-COOK, A. (2007): *Motor Control – Translating Research into Clinical Practice*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 4–7. p.
- SINGH, D. (2008): *How can Chronic Disease Management Programmes Operate Across Care Settings and Providers?* Copenhagen, World Health Organization. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/75474/E93416.pdf (Letöltve: 2018. 04. 20.)
- SOMLAI J. – KOVÁCS T. (szerk.) (2012): *Neuro-ophthalmologia*. Budapest, NOSZA Alapítvány, 46–81. p. http://www.nosza.eu/docs/book/NO-konyv_Teljes.pdf (Letöltve: 2017. 12. 05.)
- SONG, P. et al. (2012): Rare diseases, orphan drugs and their regulation in Asia: Current status and future perspectives. *Intractable Rare Diseases Research*, 1(1), 3–9. p.
- SPIZ, R. A. (1952): *Psychogenic Diseases in Infancy (An Attempt at Their Classification)*. Film. <https://archive.org/details/PsychogenicD> (Letöltve: 2019. 04. 04.)
- STAMOULIS, C. et al. (2015): Early Psychosocial Neglect Adversely Impacts Developmental Trajectories of Brain Oscillations and Their Interactions. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 27(12), 2512–2528. p.
- STEFANIK K. – PREKOP Cs. (2015): Autizmus spektrum zavarok. In BALÁZS J. – MIKLÓSI M. (szerk.): *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve*. Budapest, Semmelweis Kiadó és Multimédia Stúdió, 61–67. p.

- STERN, D. N. (2002): *A csecsemő személyközi világa*. Budapest Animula.
- STERN, D. N. (2004): *Az anyaság állapota*. Budapest, Animula.
- STRATTON, K. – HOWE, C. – BATTAGLIA, F. C. (szerk.) (1996): *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention and Treatment*. Washington, National Academy Press.
- SUDGEN, D. A. – KEOGH, J. F. (1990): *Problems in Movement Skill Development*. Columbia, University of South Carolina Press, 27–52. p.
- SVENDSEN, I. (2009): *Early Childhood Intervention. Project update. Country Report – Denmark*. European Agency for Development in Special Needs Education. https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwjquKzmv8DoAhWyBGMbHQNJCMEQFJAegQIARAB&url=https%3A%2F%2Fwww.european-agency.org%2Ffile%2F14690%2Fdownload%3Ftoken%3DrLAuhvAG&usg=AOvVaw3JU_ymUARUbKDSYkOFiTMO (Letöltve: 2019. 09. 04.)
- SZABÓ N. et al. (2011): Corpus callosum anomalies: Birth prevalence and clinical spectrum in Hungary. *Pediatric Neurology*, 44(6), 420–426. p.
- SZALAI T. D. (2014): A korai kötődési minták és a kötődési szorongás jelentősége az egészségben, betegségben, evészavarokban. *Kapocs*, 13(62), 48–57. p.
- SZŐLLŐSI G. (2002): *A megítélt veszélyeztetettség: A veszélyeztetettség kategóriájának konstruálása a magyar gyermekvédelemben*. PhD-dolgozat. Budapest, ELTE Szociológiai és szociálpolitikai Intézet, 64. p.
- SZVATKÓ A. (2004): A szenzoros integrációs terápiák és a gyógytárgypedagógiai fejlesztés. In GORDOSNÉ SZABÓ A. (szerk.): *Gyógyító pedagógia. Nevelés és terápia*. Budapest, Medicina, 475–494. p.
- SZVATKÓ A. (2014): Szenzoros integrációs terápia. In VIKÁR A. – VIKÁR GY. – SZÉKÁCS E. (szerk.): *Dinamikus gyermekpszichiátria*. Budapest, Medicina 226–258. p.
- SZVATKÓ A. et al. (2018a): *Mozgásterápiás protokoll a kora gyermekkori intervencióban*. EFOP 1.9.5 A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése projekt. Budapest, Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.
- SZVATKÓ A. et al. (2018b): *Óvodai fejlődéskövető szűrővizsgálatok rendszere az iskolába lépés idejéig*. EFOP 1.9.5 A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése projekt. Budapest, Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.
- TAR É. (2017): Az ismeretlen eredetű beszédhanghibák felosztása. *Logopédia*, 2(1), 5–17. p. http://mlszsz.hu/files/folyoirat/Logopedia_2017-1.pdf (Letöltve: 2018. 07. 04.)
- THURMAN, L. (1988): Prenatal singing during pregnancy and infancy can assist in cultivating positive bonding and later development. In FEDOR-FREYBERGH, P. F. – VOGEL, M. L. V. (szerk.): *Prenatal and Perinatal Psychology and Medicine*. New Jersey, Parthenon 273–283. p.
- TREMBLAY, L. (2007): *The Little Bowen Book – For a great manual therapy*. Szerzői kiadás. http://www.ibowen.ca/pdfs/petitbowen_en.pdf (Letöltve: 2018. 04. 10.)
- VAJDA Zs. (2016): Pszichometria Magyarországon a 20. század első felében. *Pedagógia történeti Szemle*, 2(1–2), 1–22. p. <http://www.pedagogiatorteniszemle.hu/index.php/ptszemle/article/view/29> (Letöltve: 2019. 12. 31.)
- VAN CLEAVE, J. – GORTMAKER, L. S. – PERRIN, M. J. (2010): Dynamics of Obesity and Chronic Health Conditions Among Children and Youth. *JAMA*, 303(7), 623–630. p.
- VAN DOMMELEN, P. et al. (2010): Risk indicators for hearing loss in infants treated in different neonatal intensive care units. *Acta Paediatrica*, 99(3), 344–349. p.
- VARGA G. – TOLNAYNÉ CSATTOS M. (2011): Az agyi eredetű látássérülések rehabilitációja *Rehabilitáció*, 21(4), 196–205. p.
- VEKERDY-NAGY Zs. (2013): A gyermekek rehabilitációja. In MARÓDY L. (2013): *Gyermekgyógyászat*. Budapest, Medicina.
- VEKERDY Zs. (2008): Rehabilitáció a gyermekkorban. In OLÁH É. (szerk.) (2008): *Gyermekgyógyászati kézikönyv*. 2. Budapest, Medicina, 186–217. p.
- VELLA, M. (2009): *Early Childhood Intervention. Project update. Country Report – Malta*. European Agency for Development in Special Needs Education.
- VETTEROVÁ, J. (2015): *A kora gyermekkori intervenció elmélet és gyakorlat Magyarországon és Szlovákiában*. Kézirat. Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

- VOLKMAR, F. et al. (2014): Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(2), 237–257. p. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2013.10.013> (Letöltve: 2016. 11. 14.) Magyarul: uők: (2015): *Gyakorlati útmutató az autizmus spektrum zavarral élő gyerekek és serdülők felméréséhez és kezeléséhez*. Online kiadás. Budapest, FSZK. <https://aosz.hu/wp-content/uploads/2016/09/Gyakorlati-utmutato-C3%B3.pdf> (Letöltve: 2018. 11. 14.)
- WALLIS, C. (2007): Transition of care in children with chronic disease. *BMJ (British Medical Journal)*, 334(7606), 1231–1232. p. <http://doi.org/10.1136/bmj.39232.425197.BE> (Letöltve: 2018. 02. 10.)
- WALLS, M. – O'CONNOR, M. (2005): Building Blocks to Best Practice. Introducing an „Integrated Holistic Model” of Early Intervention with Children and Families. In SCHONFELD, H. – O'BRIAN, S. – WALSH, T. (szerk.): *Question of Quality*. Dublin, Centre for Early Childhood Development and Education, 393–409. p.
- WALSH, T. (2009): *Early Childhood Intervention. Project update. Country Report – Ireland*. European Agency for Development in Special Needs Education.
- WALTHES, R. (2003): *Einführung in die Blinden- und Sehbehindertenpädagogik*. München– Basel, Ernst Reinhardt Verlag, 67–85. p.
- WETHERBY, A. M. et al. (2014): Parent-Implemented Social Intervention for Toddlers With Autism: An RCT. *Pediatrics*, 134(6), 1084–1093. p.
- WHO (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*. Geneva, WHO.
- WHO (1990): *International Classification of Diseases*. Diagnostic criteria for research. 10th Revision. Geneva, WHO. [Chapter V. Mental and behavioural disorders (including disorders of psychological development)].
- WHO (1992): *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Tenth Revision (ICD-10)*. Magyarul: WHO (1995): *BNO-10. A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása*, 1–3. Tizedik revízió. Budapest, Népjóléti Minisztérium.
- WHO (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva, WHO. <http://www.who.int/classifications/icf/en/> (Letöltve: 2018. 07. 20.) Magyarul: WHO (2004): *A funkcióképeség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)*. Budapest, Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium – Országos Egészségbiztosítási Pénztár – Medicina Könyvkiadó. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9632428382-hun-LR.pdf?sequence=124&isAllowed=y> (Letöltve: 2018. 07. 20.)
- WHO (2005): *Preventing chronic diseases: a vital investment*. Geneva, WHO. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43314/9241563001_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Letöltve: 2022. 05. 10.)
- WHO (2007): *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version (ICF-CY)*. Geneva, WHO. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf?sequence=1 (Letöltve: 2018. 07. 20)
- WHO (2010): *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Tenth Revision (ICD-10 Version: 2010)*. <https://icd.who.int/browse10/2010/en> (Letöltve: 2019. 11. 02.)
- WHO (2014): *Global Status Report on noncommunicable diseases*. Geneva, WHO. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf (Letöltve: 2019. 04. 20.)
- WHO (2016): *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Tenth Revision (ICD-10 Version: 2016)*. Chapter XVII: Congenital malformations, deformations and chromosomal abnormalities / Congenital malformations of the nervous system Q00–Q07. <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/Q00-Q07> (Letöltve: 2019. 11. 02.)
- WHO (2018): *Preterm birth*. Fact sheet. <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth> (Letöltve: 2019. 06. 20.)
- Wicks, E. (2007): Cystic fibrosis. *BMJ (British Medical Journal)*, 334(7606), 1270–1271. p. <http://doi.org/10.1136/bmj.39188.741944.47> (Letöltve: 2019. 06. 20.)
- WINNICOTT, D. W. (2004): *A kapcsolatban bontakozó lélek*. Budapest, Új Mandátum.
- WORLD HEALTH ORGANISATION lásd WHO

- ZHOU, X. – ZHENG, K. (2005): Treatment of 140 cerebral palsied children with a combined method based on traditional Chinese medicine (TCM) and Western medicine. *Journal of Zhejiang University Science*, 6(1), 57–60. p.
- ZWAIGENBAUM, L. et al. (2015/a): Early Screening of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136 (Supplement Article), 41–59. p.
- ZWAIGENBAUM, L. et al. (2015/b): Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136 (Supplement Article), 10–40. p.
- ZWAIGENBAUM, L. et al. (2015/c): Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136 (Supplement Article), 60–81. p.

1992. évi LXXIX. törvény a magzati élet védelméről
1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról
1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról
1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól
1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről
- 26/1997. (IX. 3.) NM rendelet az iskola-egészségügyi ellátásról
- 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet az 1997. évi LXXXIII. a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló törvény végrehajtásáról
- 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról
1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról
- 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről
- 66/1999. (XII. 25.) EÜM rendelet a szakorvos, szakfogorvos, szakgyógyszerész és klinikai szakpszichológus szakképesítés megszerzéséről
- 1/2000. (I. 7.) ESZCSM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről
- 232/2000. (XII. 23.) Korm. rendelet az Állami Népegészségügyi és Tisztiorvosi Szolgálat engedélyével működő Családvédelmi Szolgálat működésének engedélyezéséről
- Rare Diseases Act of 2002. Public Law 107–280, 107th Congress (US)
- 5/2003. (II. 19.) ESZCSM rendelet a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékoságokról
- 60/2003. (X. 20.) ESZCSM rendelet az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről
2003. évi LXXXIV. törvény az egészségügyi tevékenység végzésének egyes kérdéseiről
- 49/2004. (V. 21.) ESZCSM rendelet a területi védőnői ellátásról
2009. évi LXXII. törvény a hozzátartozók közötti erőszak miatt alkalmazható távoltartásról
2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről
- 29/2012. (III. 7.) Kormányrendelet a közszerzőkati tisztviselők képesítési előírásairól
- 229/2012. (VIII. 28.) Kormányrendelet a nemzeti köznevelésről szóló törvény végrehajtásáról
- 22/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet az egészségügyi felsőfokú szakirányú szakképesítés megszerzéséről
- 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszerzőkati intézmények működéséről
- 21/2014. (III. 20.) EMMI rendelet a veleszületett rendellenességek bejelentéséről és nyilvántartásának rendjéről, 2. § (1)
- 26/2014. (IV. 8.) EMMI rendelet a várandósgondozásról
- A Kormány 1246/2015. (IV. 23.) Kormányhatározata az eredményes kora gyermekkeri intervencióhoz szükséges intézkedésekről
2015. évi CXXIII. törvény az egészségügyi alapellátásról

- 134/2016. (VI. 10.) Kormányrendelet az állami köznevelési közfeladat ellátásában fenntartóként részt vevő szervekről, valamint a Klebelsberg Központról
- 385/2016. (XII. 2.) Korm. rendelet a fővárosi és megyei kormányhivatal, valamint a járási (fővárosi kerületi) hivatal népegészségügyi feladatai ellátásáról, továbbá az egészségügyi államigazgatási szerv kijelöléséről
2020. évi C. törvény az egészségügyi szolgálati jogviszonyról
- 63/2021. (XII. 29.) ITM rendelet a pedagógusképzés képzési terület egyes szakjainak képzési és kimeneti követelményeiről

IRÁNYELVEK, PROTOKOLLOK, ÚTMUTATÓK

- A Guideline for Transition From Paediatric to Adult Health Care for Youth with Special Health Care Needs: A National Approach (2016). Készítette a CAPHC (Canadian Association of Paediatric Health Centres) National Transitions Community of Practice. https://childhealthbc.ca/sites/default/files/caphc_transition_to_adult_health_care_guideline_may_2017.pdf (Letöltve: 2018. 07. 22.)
- A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve. Oktatási Hivatal. https://www.oktatas.hu/koznevelas/kerettantervek/2020_nat/iranyelvek_alapprogramok (Letöltve: 2022. 02. 11.)
- A sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelvei. Oktatási Hivatal. https://www.oktatas.hu/koznevelas/kerettantervek/2020_nat/iranyelvek_alapprogramok (Letöltve: 2022. 02. 11.)
- Az egészséges csecsemő táplálásának irányelvei (átdolgozott kiadás). Összeállította: dr. Arató A. – dr. Várkonyi Á. (Csecsemő- és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium), dr. Várady E. (Szoptatást Támogató Nemzeti Bizottság; é. n.) <https://kollegium.aeek.hu/Download/Download/83> (Letöltve: 2018. 06. 20.)
- Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a 0–18 éves életkorú gyermekek látásfejlődésének követése, a kancsalság és a fénytörési hibák felismeréséről. Szűrővizsgálati irányelvek védőnők és gyermekorvosok számára. (A szakmai irányelv érvényessége: 2010. szeptember 30.) *Hivatalos értesítő*, 2009, 46, 8993–9005. p. <http://www.mave.hu/uploads/file/Latas%20fejlodes.pdf> (Letöltve: 2019. 06. 01.)
- Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a házi gyermekorvos kompetencialistájáról, VII/8. Genetika. Készítette a Csecsemő- és gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium. (A szakmai protokoll érvényessége: 2009. december 31.) https://www.doki.net/tarsasag/gyermekeorvostarsasag/upload/gyermekeorvostarsasag/document/hazi_gyermekeorvos_kompetencia_listaja.pdf?web_id= (Letöltve: 2019. 06. 02.)
- Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a cereбрalis paresisről (CP). Készítette a Csecsemő- és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium és a Rehabilitációs Szakmai Kollégium. (A szakmai protokoll érvényessége: 2010. 09. 30.) *Egészségügyi Közlöny*, 2009, 59(21), 2996–3017. p. https://www.doki.net/tarsasag/gyermekeorvostarsasag/upload/gyermekeorvostarsasag/document/cerebralis_paresisrol.pdf?web_id= (Letöltve: 2019. 06. 01.)
- Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja. A házi gyermekorvos kompetencialistája (é. n.). Készítette a Csecsemő- és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium. <https://kollegium.aeek.hu/Download/Download/79> (Letöltve: 2019. 06. 20.)
- Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a fenyegető koraszülésről. Készítette a Szülészeti és Nőgyógyászati Szakmai Kollégium. (A szakmai protokoll érvényessége: 2009. december 31.) <https://kollegium.aeek.hu/Download/Download/395> (Letöltve: 2019. 06. 20.)
- Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről. (Érvényesség időtartama: 2015. 08. 01. – 2018. 12. 31.) *Egészségügyi Közlöny*, 2015, 65(9), 1548–1563. p. https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/2203/fajlok/0_18_eves_koru_gyermekek.pdf (Letöltve: 2019. 07. 18.)
- Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a Down-kór prenatalis szűréséről és diagnosztikájáról. (Hatályos: 2016. 12. 22.) *Egészségügyi Közlöny*, 2016, 65(22), 3732–3744. p.
- Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a koraszülöttek retinopathiájának szűréséről, diagnosztikájáról, kezeléséről és szemészeti gondozásáról. (Hatályos: 2016. 01. 19.) *Egészségügyi Közlöny*, 2016, 65(2), 283–307.
- Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az egészségügyi ellátók feladatairól gyermekek bántalmazásának, elhanyagolásának gyanúja esetén. (Hatályos: 2020. 08. 05. – 2023. 07. 15.) *Egészségügyi Közlöny*, 2020, 70(14). 2047–2097. p. http://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/3179/fajlok/2020_EuK_14_szam_EMMI_iranyelv_2.pdf (Letöltve: 2020. 08. 20.)

- Az Emberi Erőforrások Minisztériuma útmutatója a 2018. évi védőoltásokról. *Egészségügyi Közlöny*, 2018, 68(3), 312–344. p. http://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/2681/fajlok/EMMI_2018_evi_vedoltasokrol.pdf (Letöltve: 2018. 06. 20.)
- Az Európai Parlament és a Tanács 2011/24/EU irányelve a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről. (2011. 03. 09.) <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:hu:PDF> (Letöltve: 2018. 06. 30.)
- Egészségügyi szakmai irányelv – Az egészségügyi ellátók feladatairól gyermekek bántalmazásának, elhanyagolásának gyanúja esetén. Készítette az Egészségügyi Szakmai Kollégium. (Hatályos: 2016. 05. 31. – 2019. 12. 31.).
- Egészségügyi szakmai irányelv – A koraszülöttek korai stabilizálása és a respirációs distressz szindróma kezeléséről (2017). Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma és az Egészségügyért Felelős Államtitkárság. <https://kollegium.aEEK.hu/Download/Download/3358> (Letöltve 2019. 06. 20.)
- Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról (2017). (Érvényesség időtartama: 2017. 02. 20. – 2020. 01. 31.) <https://kollegium.aEEK.hu/Download/Download/3491> (Letöltve: 2017. 05. 15.)
- Módszertani útmutató. A gyermekvédelmi észlelő- és jelzőrendszer működtetése kapcsán a gyermek bántalmazásának felismerésére és megszüntetésére irányuló szektorsemleges egységes elvek és módszertan (2017). Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma. http://www.macsgyoe.hu/downloads/szakmai_anyagok/modszertaniutmutatobantalmazas.pdf (Letöltve: 2019. 09. 04.)
- Protokoll a család- és gyermekjóléti szolgáltatás által működtetett észlelő- és jelzőrendszer folyamatairól (2016). Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma. https://szocialisportal.hu/wp-content/uploads/2016/06/csgyjsz_jelzorendszer_protokoll_1kiadas.pdf (Letöltve: 2019. 05. 11.)
- Protokoll. A gyermekvédelmi gondoskodáshoz kapcsolódó család- és gyermekjóléti szolgáltatások folyamatairól (2017). 2. kiadás. Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma. https://szocialisportal.hu/wp-content/uploads/2017/08/PROTOKOLL_a_GYV_gondoskodashoz_kapcs_csskgyejo_szolg_folyamatairol.pdf (Letöltve: 2019. 09. 04.)
- Szakmai, gyakorlati iránymutatás a területi védőnő gyermekvédelmi feladatainak ellátásához, különös tekintettel a korai észlelésre, jelzésre és az együttműködésre (2017). Készítette az Emberi Erőforrások Minisztériuma. http://feszgyi.hu/letoltesek/GYV_SZGYIR_a_teruleti_vedonok_szamara.pdf (Letöltve: 2019. 10. 05.)
- Védőnői Szakfelügyeleti Iránymutatás a várandós anyák és a gyermekek védelemével kapcsolatos területi védőnői feladatok helyi eljárásrendjének kialakításához (2010). Készítette: ÁNTSZ Országos Tisztifőorvosi Hivatal, Egészségügyi Igazgatási Főosztály. http://www.macsgyoe.hu/downloads/szakmai_anyagok/vedono.pdf (Letöltve: 2018. 03. 24.)

- Állami Egészségügyi Ellátó Központ: Egészségtudományi Fogalomtár. <https://fogalomtar.aeek.hu/index.php> (Letöltve: 2019. 10. 12.)
- American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM): Classifications of Function in 21st Century: What are they good for? <https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/IC25-Cooley-Hidecker.pdf> (Letöltve: 2018. 07. 04.)
- ÁNTSZ: A Veszélyeztetett Rendellenességek Országos Felügyelete és Nyilvántartása. https://www.antsz.hu/felso_menu/temaink/vrony_rbk/a_vrony.html (Letöltve: 2018. 06. 30.)
- Autism Speaks. <https://www.autismspeaks.org/> (Letöltve: 2018. 08. 15.)
- BHRG Alapítvány. www.bhrg.hu (Letöltve: 2018. 08. 15.)
- CanChild: GMFCS E & R between 6th and 12th birthday: Descriptors and illustrations. https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/002/114/original/GMFCS_English_Illustrations_V2.pdf (Letöltve: 2018. 08. 15.)
- CFCS: Communication Function Classification System. http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/02/CFCS_English_2011_09_01.pdf (Letöltve: 2018. 02. 12.)
- Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar: Információk a logopédia szakirányra való jelentkezéshez. <https://barczy.elte.hu/content/informaciok-a-logopedia-szakiranyra-valo-jelentkezéshez.t.898> (Letöltve: 2018. 16. 28.)
- EURORDIS: The role of ePAGs. <https://www.eurordis.org/content/epags> (Letöltve: 2018. 06. 30.)
- European Reference Networks. https://ec.europa.eu/health/ern/board_member_states_hu (Letöltve: 2018. 06. 30.)
- Kormányzati Portál. <https://regi.magyarorszag.hu/> (Letöltve: 2019. 10. 03.)
- macs.nu: MACS: Manual Ability Classification System. http://www.macs.nu/files/MACS_English_2010.pdf (Letöltve: 2018. 02. 12.)
- MyChild at CerebralPalsy.org: Prevalence of Cerebral Palsy. <http://cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/prevalence-and-incidence/> (Letöltve: 2019. 01. 10.)
- National Autism Resources: The Picture Exchange Communication System (PECS). <https://www.national-autismresources.com/the-picture-exchange-communication-system-pecs/> (Letöltve: 2020. 03. 12.)
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE): Cystic fibrosis: long-term azithromycin. Evidence summary. Published date: November 2014. <https://www.nice.org.uk/advice/esuom37/chapter/Key-points-from-the-evidence> (Letöltve: 2018. 07. 22.)
- Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő: Egészségügyi ellátások. http://neak.gov.hu/felso_menu/lakos-sagnak/ellatas_magyarorszagon/egeszsegugyi_ellatasok/egeszsegugyi_ellatasok.html#Szűrővizsgálatok (Letöltve: 2019. 11. 02.)
- orpha.net: About Orphan Drugs. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanDrugs.php?Ing=EN (Letöltve: 2018. 07. 01.)
- Reaching For The Stars: Cerebral Palsy. <https://reachingforthestars.org/cerebral-palsy/> (Letöltve: 2019. 01. 15.)
- Ritka és veszélyeztetett rendellenességek Országos Szövetsége. <https://www.rirosz.hu/ritka-betegsegekrrol/> (Letöltve: 2019. 01. 17.)
- Róbert Egészségközpont. <https://hegyalja.robertkorhaz.hu/szolgáltatasaink/szemeszet> (Letöltve: 2019. 10. 11.)
- Róbert Medikids Gyermekorvosi Központ. <https://medikidskozpont.hu/gyermekneurologia/> (Letöltve: 2019. 10. 11.)

- Semmelweis Egyetem ÁOK Pszichiátriai és Pszichoterápiás Klinika: A pszichiátriai szakképzés tematikája. http://semmelweis.hu/pszichiatria/files/2013/02/pszich_szakkepzs_tematika.pdf (Letöltve: 2019. 01. 10.)
- Semmelweis Egyetem Ortopédiai Klinika. <http://semmelweis.hu/ortopedklinika/altalanos/profiljaink-lista/gyermekortopediai-profil/> (Letöltve: 2019. 10. 11.)
- Sussex Community NHS Foundation Trust: Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS). <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/eating-drinking-classification.htm> (Letöltve: 2018. 07. 04.)
- Vakok Óvodája, Általános Iskolája, Szakiskolája, Készségfejlesztő Iskolája, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye, Kollégiuma és Gyermekotthona. <http://www.vakisk.hu/tagozatok/egyseges-modszertani-kozpont/> (Letöltve: 2019. 08. 25.)
- WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0). <http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/> (Letöltve: 2018. 07. 20.)
- WHO: Implementing the merger of the ICF and ICF-CY: Background and proposed resolution for adoption by the WHO FIC Council. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/whoficresolution2012icfcy.pdf?sfvrsn=2c8e5e9b_4&download=true (Letöltve: 2020. 05. 10.)

ÁBRÁK ÉS TÁBLÁZATOK JEGYZÉKE

Ábrák

	oldalszám
1. ábra. A kora gyermekkori intervenció célcsoportjai (KEREKI 2015b nyomán)	18
2. ábra. Továbbküldési és jelzési utak a jogszabályok alapján (KEREKI 2017b nyomán)	85
3. ábra. A gyermekvédelmi gondoskodás keretébe tartozó hatósági intézkedések (az 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról, 15. § [4] alapján)	87
4. ábra. A gyermekvédelmi szakellátásba kerülés folyamatai (készítette: Magyar Gyöngyvér)	89
5. ábra. A károsodás nélkül túlélő gyermekek, illetve a károsodás súlyossági fokának alakulása a gesztációs hetek függvényében extrém koraszülött gyermekek körében (forrás: MOORE et. al. 2012)	106
6. ábra. Extrém koraszülött újszülöttek kimeneteinek változásai 1995–2006 között Angliában (MOORE et. al. 2012)	106
7. ábra. A szenzoros integrációs problémák vizsgálatának és diagnosztikájának koncepcionális háttere (MILLER et al. 2007)	183
8. ábra. A fogyatékosági folyamat a WHO szerint (1980)	227
9. ábra. A fogyatékoság új értelmezése (WHO 2001)	228
10. ábra. Látássérült gyermekek óvodai ellátásának rendszere (készítette: Kiss Erika)	236
11. ábra. A nagymozgások kategória szintjeinek alakulása 2–21 éves kor között a GMFCS alapján (HANNA et al. 2016)	257
11.1. ábra. GMFCS I. súlyossági szint	258
11.2. ábra. GMFCS II. súlyossági szint	258
11.3. ábra. GMFCS III. súlyossági szint	258
11.4. ábra. GMFCS IV. súlyossági szint	259
11.5. ábra. GMFCS V. súlyossági szint	259
12. ábra. A jelzés folyamata az észlelő- és jelzőrendszer működése során	352
13. ábra. A jelzés fogadásának folyamata a család- és gyermekjóléti szolgáltatóknál	353

Táblázatok

	oldalszám
1. táblázat. A kora gyermekkori intervenciók rendszer szereplői (készítette: Kereki Judit)	23
2. táblázat. Az egyes életkori szakaszokban a gyermekbántalmazás főbb következményei (HEGEDŰS–PINTYI 2008)	348

1. melléklet. Perinatális (neonatalis) intenzív centrumok

Megye	Az intézmény neve	Besorolás	Cím	Telefon
Baranya	Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika	PIC III.	7624 Pécs, Édesanyák útja 17.	72-536-370, 72-536-000
Bács-Kiskun	Bács-Kiskun Megyei Önkormányzat Kórháza Szegedi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Oktató Kórháza, Csecsemő- és Gyermeosztály	PIC III.	6000 Kecskemét, Nyíri u. 38. VI. sz. épület, I. emelet	76-516-900
Békés	Békés megyei Képviselőtestület Pándy Kálmán Kórház Gyermeosztálya	PIC III.	5700 Gyula, Simmelweis u. 1. A kórház központi épületétől 2 km távolságra külön telephelyen	66-463-633
Borsod-Abaúj- Zemplén	BAZ megyei Kórház és Egyetemi Oktató Kórház Velkey László Gyermekegészség- ügyi Központ, Koraszülött- Újszülöttszolgálati Osztály	PIC III.	3526 Miskolc, Szentpéteri kapu 72–76.	46-515-200/ 5384-es mellék
Budapest	Fővárosi Önkormányzat Szent János Kórháza és Észak-Buda Egyesített Kórházai, Gyermeosztály, Koraszülött és Patológias Újszülött részleg	PIC III.	1125 Budapest, Diós árok 1–3. 11. épület 2. emelet	1-458-4500/ 4843, 4844 vagy 4304-es mellék
Budapest	Simmelweis Egyetem I. sz. Gyermekklinika, Újszülött Intenzív Osztály	PIC III.	1083 Budapest, Bókay u. 53–54.	1-334-3186/ 52620-as mellék
Budapest	Simmelweis Egyetem I. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika, Intenzív Újszülöttszolgálat	PIC III.	1085 Budapest, Baross u. 27.	1-266-0473/ 54229-es mellék
Budapest	Simmelweis Egyetem II. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika	PIC III.	1082 Budapest, Üllői út 87/A.	1-459-1500/ 3212-es mellék

Megye	Az intézmény neve	Besorolás	Cím	Telefon
Budapest	Honvédkórház – Állami Egészségügyi Központ Szülészeti-nőgyógyászati Osztály és Koraszülött intenzív részleg (PIC), Podmaniczky utcai Telephely	PIC III.	1062 Budapest, Podmaniczky utca 109–111.	1-475-2600
Csongrád	Szegedi Tudományegyetem Gyermekgyógyászati Klinika, Koraszülött Intenzív Osztály (Neonatólis Intenzív Centrum)	PIC III.	6720 Szeged, Korányi fasor 14–15.	62-545-128, 62-545-129
Fejér	Szent György Kórház Újszülött, Csecsemő, Gyermekgyógyászat	PIC III.	8000 Székesfehérvár, Seregélyesi u. B	22-535-500/ 1648-as mellék
Győr-Moson-Sopron	Petz Aladár Megyei Oktató Kórház, Csecsemő- és Gyermekgyógyászati Osztály	PIC III.	9023 Győr, Vasvári Pál u. 2–4. C	96-507-913, 96-507-948
Hajdú-Bihar	Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum Gyermekgyógyászati Intézete	PIC III.	4012 Debrecen, Nagyerdei krt. 98. A volt I. Sebészeti Klinika épületében	52-411-600, 52-411-717/ 54281-es mellék
Jász-Nagykun-Szolnok	Jász-Nagykun-Szolnok megyei Hetényi Géza Kórház-Rendelőintézet, Csecsemő- és Gyermekosztály	PIC III.	5000 Szolnok, Tószegi út 21. A/1 épület, I. és VI. emelet	56-503-603
Komárom-Esztergom	Szent Borbála Kórház, Csecsemő- és Gyermekosztály	PIC III.	2800 Tatabánya, Dózsa György út 77. Új Pavilon, II. emelet	34-515 542
Szabolcs-Szatmár-Bereg	Jósa András Oktatókórház Egészségügyi Szolgáltató Nonprofit Kft., Gyermekosztály	PIC III.	4400 Nyíregyháza, Szent István út 68.	42-599-700
Vas megye	Vas Megyei Markuszovszky Kórház Orvostudományi Egyetemi Oktatókórháza, Csecsemő-gyermekgyógyászati és Szülészeti-nőgyógyászati Centrum	PIC III.	9700 Szombathely, Markuszovszky L. u. 5. 2. épület, 3. emelet	94-515-566
Veszprém	Csolnoky Ferenc Kórház és Rendelőintézet (Veszprém) Perinatális Intenzív Centruma	PIC III.	8200 Veszprém, Kórház út 1	82-420-211/ 3628-as mellék

Megye	Az intézmény neve	Besorolás	Cím	Telefon
Zala	Zala Megyei Kórház Csecsemő- és Gyermeosztály, Perinatális Intenzív Centrum	PIC III.	8900 Zalaegerszeg, Zrínyi Miklós út 1 F épület, III. emelet	92-507-500/ 1375, 1163- as mellék
Bács- Kiskun	Semmelweis Halasi Kórház Nonprofit Kft., Koraszülött Osztály	PIC II.	6400 Kiskunhalas, Dr. Monszpart L. utca 1. Központi épület X. szint	77-522-000/ 2242-es mellék
Budapest	Heim Pál Gyermekkorház – Madarász utcai Telephely, II. sz. Gyermek Belgyógyászati, Csecsemő, Koraszülött és Onkológiai Osztály Koraszülött és Csecsemő Részleg	PIC II.	1131 Budapest, Madarász Viktor u. 22–24.	1-450-3722
Budapest	Péterfy Sándor Utcai Kórház- Rendelőintézet és Baleseti Központ Neonatológiai Intenzív Centrum	PIC II.	1076 Budapest, Péterfy Sándor utca 8–20. A épület, 14-es porta, III. emelet	1-505-4249, 1-461-4700/ 1333-as mellék
Budapest	Jahn Ferenc Dél-Pesti Kórház Neonatológiai Intenzív Centrum, Újszülött Részleg	PIC II.	1204 Budapest, Köves utca 1.	1-289-6224, 1-289 6200/ 1124, 1120- as mellék
Győr-Moson- Sopron	Soproni Erzsébet Oktató Kórház Csecsemő-Gyermeosztály – Koraszülött részleg	PIC II.	9400 Sopron, Győri út 15. II. épület, I. emelet	99-312-120/ 359-es mellék
Heves megye	Markhot Ferenc Kórház Csecsemő-Gyerme-Ifjúsági Osztály, Koraszülött és Újszülött Részleg	PIC II.	3300 Eger, Széchenyi u. 27–29. Hotel épület, II. emelet, szülészeti rövid folyosó	36-411-444/ 2270-es mellék
Nógrád	Szent Lázár Megyei Kórház Csecsemő- és Gyermekegyógyászati Osztály	PIC II.	3100 Salgótarján, Füleki út GY. épület	32-552-091
Szabolcs- Szatmár-Bereg	Szatmár-Beregi Kórház és Gyógyfürdő Egészségügyi Szolgáltató Nonprofit Kft., Csecsemő-Gyermeke Osztály, Koraszülött Részleg	PIC II.	4900 Fehérgyarmat, Damjanich u. 1. B2 épület, 3. emelet	44-511-160
Tolna	Tolna Megyei Önkormányzat Balassa János Kórháza, Gyermekeosztály Koraszülött Részleg	PIC II.	7100 Szekszárd, Béri Balogh Ádám u. 5–7.	74-501-575/ 259-es mellék

2. melléklet. Pedagógiai szakszolgálatok listája

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Bács-Kiskun megye			
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	bacs.psz.foigazgato@gmail.com kecskemetszrb.bkmszrb.sulinet.hu	76-499-126 76-477-666 30-498-1893	6000 Kecskemét, Katona József tér 8.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Bajai Tagintézménye	bacs.psz.baja@gmail.com	79-426-743	6500 Baja, Madách Imre utca 17.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Bajai Tagintézménye Szegedi Úti Telephelye	szrb.baja@gmail.com	79-326-767	6500 Baja, Szegedi út 2 C, II. emelet
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Jánoshalmi Tagintézménye	bacs.psz.janoshalma@gmail.com	77-850-034	6440 Jánoshalma, Molnár János utca 3.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kecskeméti Tagintézménye	bacs.psz.kecskemetszrb@gmail.com	76-480-700	6000 Kecskemét, Fecske utca 8.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kecskeméti Tagintézménye 1. Telephelye	bacs.psz.logopedia@gmail.com	76-322-611	6000 Kecskemét, Czollner tér 1.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kiskőrösi Tagintézménye	bacs.psz.kiskoros@gmail.com	78-511-993	6200 Kiskőrös, Holló János utca 3.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kiskunfélegyházi Tagintézménye	bacs.psz.felegyhaza@gmail.com	76-431-387	6100 Kiskunfélegyháza, Petőfi tér 8.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kiskunhalasi Tagintézménye	bacs.psz.kiskunhalas@gmail.com	77-429-367	6400 Kiskunhalas, Csónak utca 2.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Konduktív Pedagógiai Tagintézménye	bacs.psz.konduktiv@gmail.com	77-422-577	6400 Kiskunhalas, Esze Tamás lakótelep 6.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kunszentmiklósi Tagintézménye	bacs.psz.kunszentmiklos@gmail.com	76-850-543	6090 Kunszentmiklós, Endrédy István utca 6.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Tiszakécskei Tagintézménye	bacs.psz.tiszakecske@gmail.com	76-441-355/179-es mellék	6060 Tiszakécske, Rákóczi utca 56.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kalocsai Tagintézménye	bacs.psz.kalocsa@gmail.com	78-600-945	6300 Kalocsa, Kunszt József utca 1.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Bácsalmási Tagintézménye	bacs.psz.bacsalmas@gmail.com	79-341-007	6430 Bácsalmás, Szent János utca 5.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kiskunmajsai Tagintézménye	bacs.psz.kiskunmajsa@gmail.com	77-400-052	6120 Kiskunmajsa, Fő utca 76.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Székhelyintézmény Bácskai Szakértői Bizottsági	kecskemetsz@bkmszrb.sulinet.hu	79-326-767	6000 Kecskemét, Katona József tér 8.
Baranya megye			
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	bmpsz.titkarsag@gmail.com	30-377-9514 72-518-599	7626 Pécs, Egyetem utca 2.
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Pécsváradi Tagintézménye	bmpsz.pecsvarad@gmail.com	72-566-041 30-831-2921	7720 Pécsvárad, Kossuth utca 4.
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szentlőrinci Tagintézménye	bmpsz.szentlorinc@gmail.com	73-570-264 30-831-2976	7940 Szentlőrinc, Kodolányi utca 13.
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Sásdi Tagintézménye	bmpsz.sasd@gmail.com	72-475-075 30-831-2980	7370 Sásd, Szent Imre utca 29–31.
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Sellyei Tagintézménye	bmpsz.sellye@gmail.com	73-480-683 30-831-2987	7960 Sellye, Erdély utca 4. (ideiglenes cím: 7960 Sellye, Mátyás király u. 53.)
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Siklói Tagintézménye	bmpsz.siklosi@gmail.com	72-579-230 30-831-3028	7800 Siklós, Iskola utca 25.
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Pécsi Tagintézménye	bmpsz.pecs@gmail.com	72-551-016	7633 Pécs, Türr István utca 3.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Pécsi Tagintézménye	bmpsz.pecs@gmail.com	72-550-646 30-831-3072	7633 Pécs, Apáczai Csere János körtér 1.
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Bólyi Tagintézménye	bmpsz.boly@gmail.com	69-868-055 30-831-3081	7754 Bóly, Rákóczi Ferenc utca 8.
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szigetvári Tagintézménye	bmpsz.szigetvar@gmail.com	73-414-159 30-831-3082	7900 Szigetvár, Rákóczi utca 9–13.
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Mohácsi Tagintézménye	bmpsz.mohacs@gmail.com	69-322-222 30-831-3087	7700 Mohács, Liliom utca 50.
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Komlói Tagintézménye	bmpsz.komlo@gmail.com	72-488-094 30-831-2919	7370 Komló, Május 1. utca 15.
Békés megye			
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	bekes.megye.szekhely@gmail.com	30-321-9133 66-530-204	5600 Békéscsaba, Kiss Ernő utca 3.
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Békési Tagintézmények Telephelye	mezobereny@bekesszakszolgalat.hu	66-515-561 30-322-3353	5630 Mezőberény, Luther tér 1–2.
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Mezőkovácsházi Tagintézménye	mezokovacshaza@bmszakszolgalat.hu	30-322-2509	5800 Mezőkovácsháza, Sármezey u. 63.
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Sarkadi Tagintézménye	sarkad@bekesszakszolgalat.hu	30-322-0351 66-272-220	5720 Sarkad, Kossuth utca 17.
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szarvasi Tagintézménye	szarvas@bekesszakszolgalat.hu	30-322-0463	5540 Szarvas, Bethlen Gábor utca 11/2.
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szeghalmi Tagintézményének Füzesgyarmati Telephelye	psz.szeghalom@gmail.com	30-3220780	5525 Füzesgyarmat, Széchenyi utca 2.
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szeghalmi Tagintézményének Vésztői Telephelye	psz.szeghalom@gmail.com	30-32207080	5530 Vésztő, Rákóczi Ferenc utca 2.
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szeghalmi Tagintézményének Körösladányi Telephelye	psz.szeghalom@gmail.com	66-401-883 30-322-4208	5516 Körösladány, Árpád utca 4/2.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Békéscsabai Tagintézménye	bekescsaba@bekesszakszolgalat.hu	66-457-517 30-321-9313	5600 Békéscsaba, Pásztor u. 17.
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Békéscsabai Tagintézménye Csorvási Telephely	bekescsaba@bekesszakszolgalat.hu	66-457-517 30-321-9313	5920 Csorvás, István király u. 34.
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Gyomaendrődi Tagintézménye	gyomaendrod@bekesszakszolgalat.hu	21-200-1226	5500 Gyomaendrőd, Mirhóhádi utca 11.
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Gyomaendrődi Tagintézményének Dévaványai Telephelye	gyomaendrod@bekesszakszolgalat.hu	66-483-162 30-322-3894	5510 Dévaványa, Bem József utca 4.
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Gyulai Tagintézménye, Eleki Telephely	gyula@bekesszakszolgalat.hu	66-778-079 30-322-2507	5742 Elek, Szent István u. 10.
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Orosházi Tagintézménye	oroshaza@bekesszakszolgalat.hu	30-321-9948	5900 Orosháza, Könd utca 33.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megye			
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	bazmpszmiskolc@gmail.com	20-823-9980	3527 Miskolc, Selyemrét utca 1.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Cigándi Tagintézménye	kopasznebea@gmail.com	47-334-155	3973 Cigánd, Dózsa György utca 3.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Edelényi Tagintézménye	nevtaned@vipmail.hu	48-778-076	3783 Edelény, Bányász út 2.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Encsi Tagintézménye	encsszakszolg@gmail.com	46-308-600	3860 Encs, Vasút út 2/c.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kazincbarcikai Tagintézménye	szakszolg.ped@gmail.com	48-512-674 48-512-673	3700 Kazincbarcika, Építők útja 15.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kazincbarcikai Tagintézménye, Sajószentpéteri Telephely	speter.epsz@gmail.com	30-462-5950 48-521-500 48-521-501	3770 Sajószentpéter, Móra Ferenc utca 1.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Mezőcsáti Tagintézménye	mcs.szakszolg@gmail.com	49-552-059	3450 Mezőcsát, Szent István út 35.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Mezőkövesdi Tagintézménye	ogyig@citromail.hu	30-462-4970 30-732-6153	3400 Mezőkövesd, Hősök tere 14.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Ózdi Tagintézménye	postmaster@ozdkistersegi.t-online.hu	48-471-357	3600 Ózd, Alkotmány út 1/B.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szerencsi Tagintézménye	nevtan@szerencs.hu	47-777-033	3900 Szerencs, Ondi út 1.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szikszói Tagintézménye	szakszolgalat.szikso@gmail.com	46-396-133	3800 Szikszó, Bethlen Gábor utca 1.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Tokaji Tagintézménye	tokajszakszolgalat@gmail.com	47-352-370	3910 Tokaj, Bajcsy-Zsilinszky út 13.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Gönci Tagintézménye	goncpedszakszolg@gmail.com	46-423-044	3895 Gönc, Károlyi Gáspár út 19–21.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Putnoki Tagintézménye	putnok.psz@gmail.com	30-849-3881	3630 Putnok, Bajcsy-Zsilinszky út 28.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Sárospataki Tagintézménye	spszakszolg@gmail.com	30-461-6483	3950 Sárospatak, Béla király tér 16.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Tiszaújvárosi Tagintézménye	merei@tujvaros.hu	49-542-201	3580 Tiszaújváros, Munkácsy utca 26–28.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Sátoraljaújhelyi Tagintézménye	szakszolgalat.sujhely@gmail.com	30-461-5905 30-460-2827	3980 Sátoraljaújhely, Deák utca 14.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Miskolci Tagintézménye, Kamilla Korai Fejlesztő Központ	kamilla.fejleszto@gmail.com	46-594-066	3527 Miskolc, Selyemrét u. 1.
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Miskolci Tagintézménye, Felsőzsolcai Telephely	bcsilla.szakszolg@gmail.com	30-461-4582 46-401-111	3561 Felsőzsolca, Eperjesi utca 14/A.
Csongrád megye			
Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	csmpszszakbiz@gmail.com	62-474-044	6725 Szeged, Bécsi körút 38.
Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szegedi Tagintézménye	csmpsz.szeged@gmail.com	62-422-420	6723 Szeged, Úrhajós utca 4.
Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Hódmezővásárhelyi Tagintézménye	csmpsz.hmvhely@gmail.com	62-221-906	6800 Hódmezővásárhely, Szék utca 3.
Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kisteleki Tagintézménye	ped.szakszolg.kistelek@gmail.com csmpsz.kistelek@gmail.com	62-257-621	6760 Kistelek, Ifjúság tér 4.
Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Makói Tagintézménye	csmpsz.mako@gmail.com	62-212-855	6900 Makó, Vásárhelyi utca 1–3.
Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Mórahalmi Tagintézménye	csmpsz.morahalom@gmail.com	62-281-037	6782 Mórahalom, Barmos György tér 2.
Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szentesi Tagintézménye	csmpsz.szentes@gmail.com	63-560-108 63-560-109	6600 Szentes, Jövendő utca 6.
Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Csongrádi Tagintézménye	csmpsz.csongrad@freemail.hu	63-571-556 63-571-566	6640 Csongrád, Szent György utca 1.
Fejér megye			
Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	foigazgato@fejermepsz.hu	22-315-832	8000 Székesfehérvár, III. Béla király tér 1.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Gárdonyi Tagintézménye	gardony@fejemepsz.hu	22-589-572	2481 Velence, Balatoni út 65.
Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Móri Tagintézménye	mor@fejemepsz.hu	22-407-224 30-301-9127	8060 Mór, Kossuth Lajos utca 1.
Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Sárbogárdi Tagintézménye	sarbogard@fejemepsz.hu	25-462-015	7000 Sárbogárd, József Attila utca 10.
Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Enyingi Tagintézménye	enying@fejemepsz.hu	22-372-583	8130 Enying, Ady Endre utca 2.
Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Dunaújvárosi Tagintézménye	dunaujvaros@fejemepsz.hu	25-745-538	2400 Dunaújváros, Bóna István u. 7.
Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Martonvásári Tagintézménye	martonvasar@fejemepsz.hu	22-796-175 30-302-3453	2462 Martonvásár, Szent László utca 24.
Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Székesfehérvári Tagintézménye	szekesfehervar@fejemepsz.hu	22-328-688	8000 Székesfehérvár, Pirosalma u. 1–3.
Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Bicskei Tagintézménye	bicske@fejemepsz.hu	22-350-948	2060 Bicske, Kisfaludy u. 50.
Győr-Moson-Sopron megye			
Győr-Moson-Sopron Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	foiggym1@gmail.com foiggym2@gmail.com	96-415-926 96-518-215	9023 Győr, Márvány utca 4.
Győr-Moson-Sopron Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Csornai Tagintézménye	szakszolg.tagint.csorna@gmail.com	96-261-467	9300 Csorna, Erzsébet királyné utca 64
Győr-Moson-Sopron Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Győri Tagintézménye	szakszolg.tagint.gyor@gmail.com	96-515-540	9023 Győr, Török István utca 36.
Győr-Moson-Sopron Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kapuvári Tagintézménye	szakszolg.tagint.kapubar@gmail.com	96-204-304	9330 Kapuvár, Kossuth Lajos utca 9–11.
Győr-Moson-Sopron Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kapuvári Tagintézménye Telephelye	szakszolg.tagint.kapubar@gmail.com	96-204-304	9330 Kapuvár, Ifjúság utca 3.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Győr-Moson-Sopron Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Mosonmagyaróvári Tagintézménye	szakszolg.tagint.movar@gmail.com	96-203-232	9200 Mosonmagyaróvár, Gorkij utca 3.
Győr-Moson-Sopron Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Soproni Tagintézménye	szakszolg.tagint.sopron@gmail.com	99-505-407	9400 Sopron, Mátyás király utca 18.
Győr-Moson-Sopron Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Téti Tagintézménye	szakszolg.tagint.tet@gmail.com	96-284-080	9135 Rábасzentmihály, Béke utca 37.
Győr-Moson-Sopron Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Pannonhalmi Tagintézménye	szakszolg.tagint.pannonh@gmail.com	96-960-333 20-405-5888	9090 Pannonhalma, Szabadság tér 21.
Hajdú-Bihar megye			
Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	hbmpsz.foig@hbmpsz.sulinet.hu	52-342-494	4029 Debrecen, Monti Ezredes utca 7.
Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Debreceni Tagintézménye	debreceni.tagintezmeny@hbmpsz.sulinet.hu	52-416-149	4034 Debrecen, Faraktár utca 65.
Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Balmazújvárosi Tagintézménye	kistersegi.nevtan@hbmpsz.sulinet.hu	52-240-316	4060 Balmazújváros, Veres Péter utca 8.
Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Berettyóújfalui Tagintézménye	pedagogiai.szakszolg@hbmpsz.sulinet.hu	54-402-426	4100 Berettyóújfalú, József Attila utca 11.
Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Derecskei Tagintézménye	derecske.tagint-pedszak@hbmpsz.sulinet.hu	52-585-095	4281 Létavértes, Nagyváradi utca 2.
Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Hajdúböszörményi Tagintézménye	info@hbnevtan.sulinet.hu	52-229-160	4220 Hajdúböszörmény, Polgári utca 48–50.
Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Hajdúszoboszlói Tagintézménye	pedszakszhszob@hbmpsz.sulinet.hu	52-359-827	4200 Hajdúszoboszló, Bányász utca 37.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Hajdúhadházi Tagintézménye	hadhaz.szakszolg@hbmpsz.sulinet.hu	20-235-0102	4242 Hajdúhadház, Bocskai tér 14.
Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Hajdúnánási Tagintézménye	hnpedszakszolg@hbmpsz.sulinet.hu	20-232-6478	4080 Hajdúnánás, Óvoda utca 2–10.
Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Nyíradonyi Tagintézménye	nyiradonypedszaksz@hbmpsz.sulinet.hu	20-235-0102	4254 Nyíradony, Temesvári utca 26.
Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Püspökladányi Tagintézménye	nevtanplad@hbmpsz.sulinet.hu	20-234-0619	4150 Püspökladány, Petőfi utca 9.
Heves megye			
Heves Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	hmigypkp@t-online.hu	36-312-929	3300 Eger, Cifrakapu út 28.
Heves Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Belpátfalvai Tagintézménye	nevelesitanacsadoeger@upc-mail.hu	36-312-929 30-783-8023	3346 Belpátfalva, Apátság út 2.
Heves Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Egri Tagintézménye	hmigypkp@t-online.hu	36-312-929 30-783-8023	3300 Eger, Bem tábornok utca 3.
Heves Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Hatvani Tagintézménye	szakszolgalat60@gmail.com	30-301-2404 30-783-8096	3000 Hatvan, Iskola utca 11.
Heves Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Pétervásárai Tagintézménye	hmigypkp@t-online.hu pvnevtan@gmail.com	30-301-6775 30-783-8184	3250 Pétervására, Kossuth Lajos út 1.
Heves Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Gyöngyösi Tagintézménye	ped.szakszolg.gyongyos@gmail.com	30-301-9322 30-783-8092	3200 Gyöngyös, Vezekényi utca 9.
Heves Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Hevesi Tagintézménye	hmpszeheves@gmail.com	30-301-1743 30-783-8065	3360 Heves, Arany János út 36/B.
Heves Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Füzesabonyi Tagintézménye	pedszakszolg@klebfuzes.t-online.hu	30-783-8057 30-301-4801	3390 Füzesabony, Rákóczi Ferenc út 37.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Jász-Nagykun-Szolnok megye			
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	info.foig@jnszmpsz.hu	56-510-720	5000 Szolnok, Aradi utca 20.
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Jászberényi Tagintézménye	jaszbereny@jnszmpsz.hu	57-412-056	5100 Jászberény, Nagytemplom utca 1.
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kunszentmártoni Tagintézménye	kunszentmarton@jnszmpsz.hu	56-472-404	5430 Tiszaföldvár, Malom utca 1. II. em.
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szolnoki Tagintézménye	szolnok@jnszmpsz.hu	56-421-113 56-420-828	5000 Szolnok, Városmajor út 65/A.
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szolnoki Tagintézménye Újszászi Telephelye	ujaszasz@jnszmpsz.hu	30-874-0251	5052 Újszász, Iskola út 8.
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Tiszafüredi Tagintézménye	tiszafured@jnszmpsz.hu	59-351-098	5350 Tiszafüred, Fő út 26.
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Törökszentmiklósi Tagintézménye	torokszentmiklos@jnszmpsz.hu	56-390-391	5200 Törökszentmiklós, Almásy út 25.
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Törökszentmiklósi Tagintézmény Fegyverneki Telephelye	fegyvernek@jnszmpsz.hu	56-788-496	5231 Fegyvernek, Szent Erzsébet út 167/A.
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Karcagi Tagintézménye	karcag@jnszmpsz.hu	59-300-262	5300 Karcag, Kisújszállási út 45.
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Mezőtúri Tagintézménye	mezotur@jnszmpsz.hu	56-351-686	5400 Mezőtúr, Petőfi Sándor utca 6.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kunhegyesi Tagintézménye	kunhegyes@jnszmpsz.hu	59-300-568	5340 Kunhegyes, Kossuth Lajos utca 43.
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Jászapáti Tagintézménye	jaszapati@jnszmpsz.hu	30-924-8237	5130 Jászapáti, Hősök tere 9.
Komárom-Esztergom megye			
Komárom-Esztergom Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	kemopgyszi@invitel.hu	34-589-683 34-589-684	2800 Tatabánya, Fő tér 4.
Komárom-Esztergom Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Esztergomi Tagintézményének Dorogi Telephelye	nevtan.egom@gmail.com pedszaksz@dorog.hu	33-440-023	2510 Dorog, Mátyás király utca 3.
Komárom-Esztergom Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Esztergomi Tagintézményének Nyergesújfalui Telephelye	nevtan.egom@gmail.com nypsz@vnet.hu	33-456-733	2536 Nyergesújfalu, Irinyi János utca 1.
Komárom-Esztergom Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kisbéri Tagintézménye	kempszkisber@gmail.com	34-590-683 34-552-005 30-317-7509 30-246-8031	2870 Kisbér, Angol kert 1.
Komárom-Esztergom Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Komáromi Tagintézménye	szakszolgatkomarom@novo-net.hu	34-341-031 34-340-767 30-234-7093	2900 Komárom, Klapka György utca 10.
Komárom-Esztergom Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Oroszlányi Tagintézménye	oroszlany.szakszolgat@gmail.com	34-360-111 30-316-5192	2840 Oroszlány, Asztalos János utca 4.
Komárom-Esztergom Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Tatabányai Tagintézménye	tb.szakszolg@gmail.com	34-795-227	2800 Tatabánya, Kodály tér 3.
Komárom-Esztergom Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Tatai Tagintézménye	tatabnya@kk.gov.hu	34-384-899 34-308-085	2890 Tata, Bartók Béla út 7/A.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Komárom-Esztergom Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Esztergomi Tagintézménye	nevtan.egom@gmail.com	33-314-009 30-236-9501 30-246-7317	2500 Esztergom, Főapát utca 1.
Nógrád megye			
Nógrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	nograd.ped.szaksz@gmail.com	32-700-027 30-798-5783	3100 Salgótarján, Baglyasi út 2.
Nógrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Pásztói Tagintézménye	nograd.ped.szaksz.p@gmail.com	32-816-109 32-816-108	3060 Pásztó, Fő út 138.
Nógrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Salgótarjáni Tagintézménye	nograd.ped.szaksz.st@gmail.com	32-310-059 32-310-047	3100 Salgótarján, Acélgyári út 3/A. II–III. em.
Nógrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Rétsági Tagintézménye	nograd.ped.szaksz.r@gmail.com	35-550-140 30-798-6503	2651 Rétság, Rákóczi út 32.
Nógrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Balassagyarmati Tagintézménye	nograd.ped.szaksz.bgy@gmail.com	35-301-177 30-798-6538	2660 Balassagyarmat, Patvarci út 2.
Nógrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szécsényi Tagintézménye	nograd.ped.szaksz.sz@gmail.com	32-418-115 30-798-6788	3170 Szécsény, Dugonics út 1.
Nógrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Bátorfyerényi Tagintézménye	nograd.ped.szaksz.b@gmail.com	32-418-401 30-798-6279	3070 Bátorfyerénye, Iskola út 8–10.
Somogy megye			
Somogy Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	smpszoigazgatosag@gmail.com	82-510-114	7400 Kaposvár, Somssich Pál utca 8.
Somogy Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Barcsi Tagintézménye	barcsiszakszolgalat@gmail.com	82-460-970	7570 Barcs, Damjanich utca 2.
Somogy Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Csurgói Tagintézménye	csurgoepsz@gmail.com	82-571-082	8840 Csurgó, Kosuth Lajos utca 3.
Somogy Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Fonyódi Tagintézménye	ltotiszakszolg@gmail.com	85-530-033	8693 Lengyeltóti, Tűzoltó utca 8.
Somogy Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kaposvári Tagintézménye	kaposvariszakszolg@gmail.com	82-512-263	7400 Kaposvár, Bárczi Gusztáv utca 2.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Somogy Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Marcali Tagintézménye	nevtanmarcali@gmail.com	85-510-285	8700 Marcali, Petőfi Sándor utca 14.
Somogy Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Nagyatádi Tagintézménye	epsz.nagyatad@gmail.com	82-351-256	7500 Nagyatád, Baross Gábor utca 4.
Somogy Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Siófoki Tagintézménye	siofokszemespsz@gmail.com	84-310-326	8600 Siófok, Beszédes sétány 79–81.
Somogy Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Siófoki Tagintézménye Balatonszemesi Telephelye	siofokszemespsz@gmail.com	84-560-998	8636 Balatonszemes, Szabadság utca 1.
Somogy Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Tabi Tagintézménye	nevtantab@gmail.com	84-325-677	8660 Tab, Virág utca 12.
Szabolcs-Szatmár-Bereg megye			
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	szszbmpedszakszolg@gmail.com	42-512-851 70-457-4512	4400 Nyíregyháza, Szarvas utca 10–12.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Mátészalkai Megyei Tagintézménye	szakertoi2@gmail.com	44-300-190 30-225-5983	4700 Mátészalka, Képes Géza utca 2/A.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Baktalórántházi Tagintézménye	baktaszakszolg@gmail.com	42-550-032	4561 Baktalórántháza, Petőfi utca 4.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Csengeri Tagintézménye	pedszak.csenger@gmail.com	30-270-9791 20-374-8590	4765 Csenger, Kossuth út 2.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Fehérgyarmati Tagintézménye	pedszolg@gmail.com	44-610-246	4900 Fehérgyarmat, Tömöttvár utca 3.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Ibrányi Tagintézménye	ped.szakszolgalat.ibrany@gmail.com	30-271-6504 30-304-9507	4484 Ibrány, Lehel utca 59.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kemecsei Tagintézménye	szakszolgatkemecse@gmail.com	30-271-6427 20-987-6822	4501 Kemecse, Móricz Zsigmond utca 47.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kisvárdai Tagintézménye	kvnevtan@gmail.com	45-415-089	4600 Kisvárd, Szent László utca 42.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Mátészalkai Tagintézménye	szatmari.szakszolg@businessstel.hu	44-312-103	4700 Mátészalka, Kazinczy Ferenc utca 3–5.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Nagykállói Tagintézménye	nagykalloszakszolg@gmail.com	42-264-874	4320 Nagykálló, Szabadság tér 5–8.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Nyíregyházi Tagintézménye	nyirszakszolg@gmail.com	42-512-850	4400 Nyíregyháza, Krúdy Gyula köz 4–10.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Nyírbátori Tagintézménye	bator.szakszolgalat@gmail.com	42-281-883	4300 Nyírbátor, Báthori út 20.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Tiszavasvári Tagintézménye	postmaster.akmk@gmail.com	42-275-818	4440 Tiszavasvári, Vasvári Pál utca 67/A.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Vásárosnaményi Tagintézménye	namenynevtan@index.hu	45-470-953	4800 Vásárosnamény, Rákóczi Ferenc út 32.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Záhonyi Tagintézménye	ped.szakszolg.zahony@gmail.com	45-525-178	4625 Záhony, Alkotmány út 29.
Tolna megye			
Tolna Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	szakszoli@gmail.com	74-502-020	7100 Szekszárd, Augusz Imre utca 9–11.
Tolna Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szekszárdi Tagintézménye	szezsard.psz@gmail.com	74-511-958 30-721-3462	7100 Szekszárd, Kinizsi utca 1.
Tolna Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Tamási Tagintézménye	tamasi.psz@gmail.com	74-570-266 74-570-267	7090 Tamási, Kölcsey Ferenc utca 1.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Tolna Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Bonyhádi Tagintézménye	bonyhad.psz@gmail.com	74-550-213 74-550-214	7150 Bonyhád, Perczel Mór utca 51.
Tolna Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Dombóvári Tagintézménye	dombovar.psz@gmail.com	74-468-684	7200 Dombóvár, Kinizsi utca 37.
Tolna Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Paksi Tagintézménye	paks.psz@gmail.com	75-200-670	7030 Paks, Ifjúság útja 2.
Tolna Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Tolnai Tagintézménye	szakszoli@gmail.com	74-502-020 30-355-1412	7130 Tolna, Vásártér utca 75.
Vas megye			
Vas Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	szakszolgalat.vas.tkvszrb@gmail.com	94-506-252 20-283-2778	9700 Szombathely, Sugár út 9.
Vas Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Körmendi Tagintézménye	kormend.szakszolgalat@gmail.com	20-337-6665	9900 Körmend, Hunyadi u. 8.
Vas Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Sárosvári Tagintézménye	szakszolgalat.sarvar@gmail.com	20-336-1584	9600 Sárosvár, Dózsa György utca 14.
Vas Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szombathelyi Tagintézménye	szombathely.szakszolgalat@gmail.com	94-519-605	9700 Szombathely, Károlyi Gáspár tér 4.
Vas Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Kőszegi Tagintézménye	szakszolgalat.koszeg@gmail.com	20-336-4941 20-336-4941	9730 Kőszeg, Sigray Jakab utca 3.
Vas Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szentgotthárdi Tagintézménye	szentgotthard.szakszolgalat@gmail.com	20-336-9845	9970 Szentgotthárd, Arany János utca 3.
Vas Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Celldömölki Tagintézménye	szakszolgalat.celldomolk@gmail.com	20-335-0492	9500 Celldömölk, Hunyadi utca 2/B.
Vas Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Vasvári Tagintézménye	vasvar.szakszolgalat@gmail.com	20-337-4548	9800 Vasvár, Alkotmány utca 7.
Veszprém megye			
Veszprém Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	foigazgato@mpisz.hu	88-429-611	8200 Veszprém, Kossuth utca 10.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Veszprém Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Pápai Tagintézménye	szakszolgalat.papa@gmail.com	89-324-791 30-811-6905	8500 Pápa, Szent István út 12.
Veszprém Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Ajkai Tagintézménye	nevelesi.ajka@freemail.hu	88-510-790 30-811-6872	8400 Ajka, József Attila utca 30.
Veszprém Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Balatonalmádi Tagintézménye	almadi.szakszolg@gmail.com	30-811-6875	8220 Balatonalmádi, Bajcsy-Zsilinszky út 37.
Veszprém Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Balatonfüredi Tagintézménye	nevtanfured@gmail.com	87-481-179	8230 Balatonfüred, Kossuth Lajos utca 3.
Veszprém Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Sümegi Tagintézménye	nevtansumeg0@gmail.com	87-550-6971	8330 Sümeg, Árpád utca 3–5.
Veszprém Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Várpalotai Tagintézménye	palotaszakszolg@gmail.com	88-471-119 30-811-8815	8100 Várpalota, Körmöcbánya utca 1.
Veszprém Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Veszprémi Tagintézménye	veszpremszakszolg@gmail.com	30-811-8795	8200 Veszprém, Lóczy Lajos utca 22.
Veszprém Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Tapolcai Tagintézménye	tanacsado@nevelesi-tapolca.sulinet.hu	30-811-8815	8300 Tapolca, Ady Endre út 22. fsz.
Veszprém Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Devecseri Tagintézménye	nevelesi.devecser@gmail.com	88-777-171 30-811-7059	8460 Devecser, Szabadság tér 1–3.
Veszprém Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Zirci Tagintézménye	pedagogiaiszakszolgalat.zirc@gmail.com	88-414-207 30-811-7152	8420 Zirc, Alkotmány utca 16.
Zala megye			
Zala Megyei Pedagógiai Szakszolgálat	foigazgatosag@zalaszakszolgalat.hu	92-314-257	8900 Zalaegerszeg, Apáczai Csere János tér 5.
Zala Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Zalaegerszegi Tagintézménye	zalaegerszeg@zalaszakszolgalat.hu	92-511-208	8900 Zalaegerszeg, Apáczai Csere János tér 5/A.
Zala Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Nagykanizsa-Letenyei Tagintézménye	nagykanizsa@zalaszakszolgalat.hu	93-314-443	8800 Nagykanizsa, Rózsa út 9.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Zala Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Lenti Tagintézménye	lenti@zalaszakszolgalat.hu	30-490-5420	8960 Lenti, Béke út 71.
Zala Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Zalaszentgróti Tagintézménye	zalaszentgrot@zalaszakszolgalat.hu	83-360-001	8790 Zalaszentgrót, Zala utca 1.
Zala Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Keszthelyi Tagintézménye	keszthely@zalaszakszolgalat.hu	83-777-510	8360 Keszthely, Lovassy utca 8.
Zala Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Keszthelyi Tagintézményének Hévízi Telephelye	keszthely@zalaszakszolgalat.hu	83-777-510	8380 Hévíz, Kossuth Lajos utca 2.
Budapest és Pest megye			
Pest megyei Pedagógiai Szakszolgálat	pmpedd@szakszol@gmail.com	30-321-3615	2700 Cegléd, Buzogány utca 23.
Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat (FPSZ)	foigazgato@fpsz.net	30-622-3568 1-2672433	1077 Budapest, Izabella utca 1.
FPSZ I. Kerületi Tagintézménye	info.01@fpsz.net	1-375-3130 20-910-2166	1012 Budapest, Logodi u. 80.
FPSZ II. Kerületi Tagintézménye	info.02@fpsz.net	1-335-0716	1022 Budapest, Marczibányi tér 1.
FPSZ III. Kerületi Tagintézménye	info.03@fpsz.net	30-685-5391	1038 Budapest, Bebó Károly u. 13.
FPSZ IV. Kerületi Tagintézménye	info.04@fpsz.net	1-369-9587	1041 Budapest, Szigeti József u. 1–3.
FPSZ V. Kerületi Tagintézménye	info.05@fpsz.net	1-317-3068	1052 Budapest, Vármegye u. 11–3.
FPSZ VI. Kerületi Tagintézménye	info.06@fpsz.net	1-302-6692 1-301-8030	1062 Budapest, Bajza u. 46.
FPSZ VII. kerületi Tagintézménye	info.07@fpsz.net	1-342-1552	1075 Budapest, Rumbach Sebestyén u. 10.
FPSZ VIII. Kerületi Tagintézménye	info.08@fpsz.net	1-303-9598	1081 Budapest, János Pál pápa tér 4.
FPSZ IX. Kerületi Tagintézménye	info.09@fpsz.net	1-215-9145	1095 Budapest, Mester u. 67.
FPSZ X. Kerületi Tagintézménye	info.10@fpsz.net	1-431-8266 1-261-8527	1106 Budapest, Keresztúri út 7–9.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
FPSZ XI. Kerületi Tagintézménye	info.11@fpsz.net	30-287-2037	1117 Budapest, Erőmű u. 8. l. em.
FPSZ XII. kerületi Tagintézménye	info.12@fpsz.net	1-319-9297	1126 Budapest, Kiss János altábornagy u. 31.
FPSZ XIII. Kerületi Tagintézménye	info.13@fpsz.net	1-329-8247	1133 Budapest, Pannónia u. 81.
FPSZ XIV. Kerületi Tagintézménye	info.14@fpsz.net	1-460-0971	1147 Budapest, Fűrés u. 64–66.
FPSZ XV. Kerületi Tagintézménye	info.15@fpsz.net	1-410-7513 30-259-5322	1157 Budapest, Hartyán köz 3.
FPSZ XVI. Kerületi Tagintézménye	info.16@fpsz.net	1-405-4211	1161 Budapest, Szent Korona u. 75–77.
FPSZ XVII. Kerületi Tagintézménye	info.17@fpsz.net	1-256-8277	1173 Budapest, Pesti út 82.
FPSZ XVIII. Kerületi Tagintézménye	info.18@fpsz.net	1-290-7954	1181 Budapest, Kondor Béla sétány 10.
FPSZ XIX. Kerületi Tagintézménye	info.19@fpsz.net	1-282-9941	1196 Budapest, Esze Tamás u. 67.
FPSZ XX. Kerületi Tagintézménye	info.20@fpsz.net	1-283-4542	1205 Budapest, Mártírok útja 51.
FPSZ XXI. Kerületi Tagintézménye	info.21@fpsz.net	1-278-0124	1211 Budapest, Kiss J. alt. u. 10–12.
FPSZ XXII. Kerületi Tagintézménye	info.22@fpsz.net	1-229-2137	1221 Budapest, Szent István tér 1.
FPSZ XXIII. Kerületi Tagintézménye	info.23@fpsz.net	1-289-0138, 1-289-0137	1237 Budapest, Tartsay u. 26.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Aszódi Tagintézménye	pmpszaszod@gmail.com	30-322-1950	2170 Aszód, Falujárók útja 5.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Budakeszi Tagintézménye	pmpsz.budakeszi@gmail.com	30-322-4638 30-322-4383	2040 Budaörs, Budapesti út 54.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Budapesti Tagintézménye	pmpsz.budapest@gmail.com	30-323-3131	1077 Budapest, Dohány utca 54.

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Ceglédi Tagintézménye	pmpsz.cegled@gmail.com	30-323-8595	2700 Cegléd, Malom tér 3.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Székhely Intézmény (megyei szintű szakértői bizottság)	pmpsz.szekhely.cegled@gmail.com	30-323-3857	2701 Cegléd, Buzogány utca 23.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Dabasi Tagintézménye	pmpsz.dabas@gmail.com	30-327-8251	2370 Dabas, Szent István út 35.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Dunakeszi Tagintézménye	pmpsz.dunakeszi@gmail.com	30-329-6623 30-329-8245	2120 Dunakeszi, Bercsényi u. 5.
PMPSZ Dunakeszi Tagintézmény Fóti Telephelye	fotiszakszol.2151@gmail.com	30-330-8972	2151 Fóti, Vásár tér 1.
PMPSZ Dunakeszi Tagintézmény Gödi Telephelye	pmpede.szakszol@gmail.com	30-320-4738	2132 Göd, Ady Endre u. 6.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Érdi Tagintézménye	pmpsz.erd@gmail.com	30-332-0403 30-332-6249	2030 Érd, Fő utca 42.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Gödöllői Tagintézménye	pmpsz.godollo@gmail.com	30-494-4221	2100 Gödöllő, Dózsa György út 69/A.
PMPSZ Gödöllői Tagintézmény Veresegyházi Telephelye	pmpsz.godollo@gmail.com	30-494-7430	2112 Veresegyház, Kálvin utca 6.
PMPSZ Gödöllői Tagintézmény Kistarcsai Telephelye	pmpsz.godollo@gmail.com	30-494-6201	2143 Kistarcsa, Széchenyi út 63.
PMPSZ Gödöllői Tagintézmény Kerepesi Telephelye	pmpsz.godollo@gmail.com	30-494-6783	2144 Kerepes, Vörösmarty utca 2.
PMPSZ Gödöllői Tagintézmény Mogyoródi Telephelye	pmpsz.godollo@gmail.com	30-494-7421	2146 Mogyoród, Gödöllői út 17.
PMPSZ Gödöllői Tagintézmény, kiemelt feladatellátási hely: Pécel	pmpsz.godollo@gmail.com	30-494-5634	

Intézmény neve	E-mail cím	Telefon-szám	Cím
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Gyáli Tagintézménye	pmpsz.gyal@gmail.com	30-494-8244	2360 Gyál, Rákóczi Ferenc u. 42-44.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Monori Tagintézménye	pmpsz.monor@gmail.com	30-497-8071	2200 Monor, Deák Ferenc u. 12.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Nagykátai Tagintézménye	pmpsz.nagykata@gmail.com	30-589-7651 30-589-7914	2760 Nagykáta, Szabadság tér 18.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Nagykőrösi Tagintézménye	pmpsz.nagykoros@gmail.com	30-590-0055	2750 Nagykőrös, Kalocsa Balázs u. 3.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Pilisvörösvári Tagintézménye	pmpsz.pilisvorosvar@gmail.com	30-432-3729 30-432-3789	2085 Pilisvörösvár, Rákóczi u. 8.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Ráckevei Tagintézménye	rackeve.pmpsz@gmail.com	30-432-3633	2300 Ráckeve, Kossuth Lajos u. 16.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szentendrei Tagintézménye	szentendre.pmpsz@gmail.com	30-432-4951	2000 Szentendre, Széchenyi tér 1.
PMPSZ Szentendrei tagintézmény Pomázi Telephelye	szentendre.pmpsz@gmail.com	30-432-4789	2013 Pomáz, Mátyás király út 4.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szigetszentmiklósi Tagintézménye	pmpsz.szigetszentmiklos@gmail.com	30-442-7607	2310 Szigetszentmiklós, Kálvin tér 4/A.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szobi Tagintézménye	pmpsz.szob@gmail.com	30-443-1670	2628 Szob, Köztársaság u. 2.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Üllői Tagintézménye	ullo.pmpsz@gmail.com	30-444-9143	2225 Üllő, Pesti út 98.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Váci Tagintézménye	pmpsz.vac@gmail.com	30-447-7844	2600 Vác, Naszály út 29.

3. melléklet. A felsőoktatás által fenntartott és a nem állami fenntartású pedagógiai szakszolgálati feladatot végző intézmények listája

Az intézmény neve	E-mail cím	Telefonszám	Cím
Felsőoktatás által fenntartott pedagógiai szakszolgálati feladatot ellátó intézmény			
ELTE Gyakorló Óvoda és Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény	gyakovoda@barczy.elte.hu	1-461-3746 30-948-9052 1-461-3739 30-948-9048	1071 Budapest, Damjanich u. 41–43.
ELTE Gyakorló Országos Pedagógiai Szakszolgálat	titkarsag@gyopsz.elte.hu	1-461-3770	1071 Budapest, Damjanich u. 41–43.
Semmelweis Egyetem Pető András Gyakorló Általános Iskolája, Egységes Konduktív Pedagógiai Módszertani Intézménye és Kollégiuma	elsorendeles@semmelweis-univ.hu	1-224 1510 70-642-0117	1125 Budapest, Kútvölgyi u. 6.
Nem állami fenntartású, pedagógiai szakszolgálati feladatot ellátó intézmény			
Az Értelmi Fogyatékosok Fejlesztését Szolgáló Magyar Down Alapítvány Egységes Pedagógiai Szakszolgálat – Korai fejlesztő, Gyógypedagógiai Tanácsadó és Gondozó Központ	borsfay.maria.eleonora@gmail.com	20-530-3661	1145 Budapest, Ilka utca 26.
Biatorbágyi Korai Fejlesztő Pedagógiai Szakszolgálat	drvma@freemail.hu	70-378-5187	2051 Biatorbágy, Baross Gábor u. 19.
Budapesti Korai Fejlesztő és Gondozó Központ, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Fejlesztő Iskola és Fejlesztő Iskola-előkészítő Gyógypedagógiai Óvoda	titkarsag@koraifejleszto.hu	1-363-02-70	1146 Budapest, Csantavér köz 9–11. és Bártfai u. 34/A.
Csigaház Korai Fejlesztő Központ, Pedagógiai Szakszolgálat	csigahazkoraifejleszto@gmail.com	70-636-0370	6720 Kisvárdá, Kölcsey u. 1.

ÉFOÉSZ Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Egyesülete Gyógypedagógiai, Konduktív Pedagógiai Nevelési-oktatási Intézmény és Pedagógiai Szakszolgálat	efoesz.nyiregy@freemail.hu	42-507-012 20-597-1915	4400 Nyíregyháza, Vécsey köz 4.
Magyarországi Református Egyház Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény Fejlesztő Nevelés-oktatást Végző Általános Iskola, Óvoda és Pedagógiai Szakszolgálat	bori.judit@reformatussegymi.hu	30-322-3960	2314 Halásztelek, Hold u. 6.
Mozgáskorlátozottak Békés Megyei Egyesülete Napraforgó Gyógypedagógiai Központ, Egységes Pedagógiai Szakszolgálat	napraforgohaz@mkbme.hu és informacio@mkbme.hu	70-866-3332 66-325-014	5600 Békéscsaba, Kölcsy u. 27.
Mozgáskorlátozottak Somogy Megyei Egyesülete Napsugár Pedagógiai Szakszolgálat, Óvoda és Fejlesztő Nevelést-Oktatást végző Iskola, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény	napsugar@napgyogy.t-online.hu	82-511-735 20-457-4565	7400 Kaposvár, Béke u. 47.
Odú Korai Fejlesztő Központ és Pedagógiai Szakszolgálati Intézmény	info@odukozpont.hu	62-555-615 70-699-48-58	6723 Szeged, Gáspár Z. u. 1.
Református Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény Békési Telephelye	titkarsag@reformatussegymi.hu	77-423-130	5630 Békés, Petőfi Sándor u. 6.
Református Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény Budapesti Tagintézménye	kustaragi@gmail.com	77-423-130	1093 Budapest, Bakáts utca 1–3. félelelet 4.
Református Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény Csurgói Telephelye	titkarsag@reformatussegymi.hu	77-423-130	8840 Csurgó, Csokonai utca 22.

Református Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény Dadi Telephelye	titkarsag@reformatussegymi.hu	77-423-130	2854 Dad, Fő utca 25.
Református Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény Debreceni Tagintézménye	radvanyi.csaba@reformatussegymi. hu	30-906-2613	4032 Debrecen, Bartha Boldizsár u. 9.
Református Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény Igal Tagintézménye	gne.p.cecilia@gmail.com	77-423-130	7275 Igal, Szabadság tér 10.
Református Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény Kiskunhalasi Tagintézménye	gyulai.ildiko03@gmail.com	77-423-130 70-457-2698	6400 Kiskunhalas, Magyar u. 20.
Református Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény Makói Telephelye	titkarsag@reformatussegymi.hu	77-423-131	6900 Makó, Kálvin utca 7/A.
Református Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény Miskolci Tagintézménye	hvasserika@gmail.com	77-423-130	3531 Miskolc, Fűzes u. 27.
Református Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény Tatabányai Tagintézménye	logitagozat@gmail.com	77-423-130	2800 Tatabánya, Kós Károly u. 2.
Református Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény Tiszafüredi Telephelye	titkarsag@reformatussegymi.hu	77-423-131	5350 Tiszafüred, Piac tér 6.
Rejtett Kincsek Down Egyesület Pedagógiai Szakszolgálat, Csodavár Korai Fejlesztő Centrum	barna.buda@rejtettkincsek.hu	42-444-320 70-630-4859	4400 Nyíregyháza, Szent István utca 21.
Tóparti Pedagógiai Szakszolgálat	szakszolgalat@toparti.hu	30-426-9094 30-426-0939	2484 Gárdony, Tópart utca 17.
Tunyogi Pedagógiai Szakszolgálat	tunyogi.szakszolgalat@gmail.com	1-321-8357	1064 Budapest, Rózsa u. 46.
Virgonc Gyermekeház Egységes Gyógypedagógiai Konduktív Pedagógiai Módszertani Intézmény	epulovirgonc@vipmail.hu	70-360-1665 70-360-1665	2085 Pilisvörösvár, Rákóczi u. 8.

4. melléklet. Megyei/fővárosi szakértői bizottságok listája aszerint, hogy feladatellátási kötelezettségük milyen fogyatékcsoportok vizsgálatára terjed ki

Vizsgált fogyatékcsoport							Megjegyzés a megyei szakértői bizottsági tevékenységhez
	Értelmi fogyatékos, autizmus spektrum zavar, egyéb pszichés fejlődési zavar (súlyos és halmozott fogyatékoságnak nem minősülő) halmozott fogyatékos	Súlyos és halmozott fogyatékos	Beszéd fogyatékos	Látási fogyatékos	Hallási fogyatékos	Mozgásszervi fogyatékos	
Intézmény							
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X					A székhelyintézmény feladatellátási kötelezettsége a feladatmegosztás alapján a következő járásokra terjed ki: Kecskeméti, Kiskőrösi, Kiskunfélegyházai, Kiskunmajsai, Kunszentmiklósi, Tiszakécskei.
Bács-Kiskun Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Bácskai Szakértői Bizottsági Tagintézménye	X	X					A Bácskai Szakértői Bizottsági Tagintézmény feladatellátási kö- telezettsége a feladatmegosztás alján a következő járásokra terjed ki: Bajai, Bácsalmási, Jánoshalmi, Kalocsai, Kiskunhalasi.
Baranya Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X	X				
Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X					
Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X	X				
Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X	X				
Fejér Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X	X				

Intézmény	Vizsgált fogyatékcsoport	Értelmi fogyatékos, autizmus spektrum zavar, egyéb pszichés fejlődési zavar (súlyos és halmozott fogyatékosnak nem minősülő) halmozott fogyatékos	Súlyos és halmozott fogyatékos	Beszéd fogyatékos	Látási fogyatékos	Hallási fogyatékos	Mozgásszervi fogyatékos	Megjegyzés a megyei szakértői bizottsági tevékenységhez
Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye		X						Feladatmegosztás alapján az alábbi kerületeket látja el: IV., VI., VII., XIII., XV., XVI.
Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat 1. Számú Szakértői Bizottsági Tagintézménye		X						Feladatmegosztás alapján az alábbi kerületeket látja el: I., II., III., XI., XII., XXII.
Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat 2. Számú Szakértői Bizottsági Tagintézménye		X	X					Feladatmegosztás alapján az alábbi kerületeket látja el: V., VIII., XVIII., XX., XXI., XXIII., továbbá a teljes főváros vonatkozásában ellátja a súlyos halmozott fogyatékos vizsgálatát.
Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat 3. Számú Szakértői Bizottsági Tagintézménye		X						Feladatmegosztás alapján az alábbi kerületeket látja el: IX., X., XIV., XVII., XIX.
Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Beszédvizsgáló Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye				X				A beszéd fogyatékos vizsgálatát a főváros és minden olyan megye vonatkozásában ellátja, amely ezt a tevékenységet nem végzi.
Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Hallásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye						X		A hallási fogyatékos vizsgálatát a főváros és minden megye vonatkozásában ellátja.

Vizsgált fogyatékcsoport							Megjegyzés a megyei szakértői bizottsági tevékenységhez
	Értelmi fogyatékos, autizmus spektrum zavar, egyéb pszichés fejlődési zavar (súlyos és halmozott fogyatékoságnak nem minősülő) halmozott fogyatékos	Súlyos és halmozott fogyatékos	Beszéd fogyatékos	Látási fogyatékos	Hallási fogyatékos	Mozgásszervi fogyatékos	
Intézmény							
Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye				X			A látási fogyatékos vizsgálatát a főváros és minden megye vonatkozásában ellátja.
Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Mozgásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye						X	A mozgásszervi fogyatékos vizsgálatát a főváros és minden megye vonatkozásában ellátja.
Győr-Moson-Sopron Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X	X				
Hajdú-Bihar Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X	X				
Heves Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X	X				
Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X	X				
Komárom-Esztergom Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X					
Nógrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X					

Intézmény	Vizsgált fogyatékcsoport		Értelmi fogyatékos, autizmus spektrum zavar, egyéb pszichés fejlődési zavar (súlyos és halmozott fogyatékosnak nem minősülő) halmozott fogyatékos	Súlyos és halmozott fogyatékos	Beszédfogyatékos	Látási fogyatékos	Hallási fogyatékos	Mozgásszervi fogyatékos	Megjegyzés a megyei szakértői bizottsági tevékenységhez
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Székhelyintézménye, Ceglédi Megyei Szakértői Bizottság		X	X						Feladatmegosztás alapján az alábbi járásokat látja el: Ceglédi, Dabasi, Gyáli, Monori, Nagykátai, Nagykőrösi, Ráckevei, Vecsési.
Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Budapesti Megyei Szakértői Bizottság		X	X						Feladatmegosztás alapján az alábbi járásokat látja el: Aszódi, Budakeszi, Dunakeszi, Érdi, Gödöllői, Pilisvörösvári, Szentendrei, Szigetszentmiklósi, Szobi, Váci.
Somogy Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye		X	X	X					
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye		X	X	X			X	X	Feladatmegosztás alapján az alábbi járásokat látja el: Baktalórántházai, Ibrányi, Kemecsei, Kisvárdai, Nagykállói, Nyíregyházi, Tiszavasvári, Záhonyi.
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Mátészalkai Megyei Tagintézmény		X	X						Feladatmegosztás alapján az alábbi járásokat látja el: Csengeri, Fehérgyarmati, Mátészalkai, Nyírbátori, Vásárosnaményi.
Tolna Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye		X	X	X					Feladatmegosztás alapján a Bonyhádi, a Dombóvári, a Szekszárdi, a Tolnai és a Tamási járást látja el.
Tolna Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Paksi Tagintézmény		X	X	X					Feladatmegosztás alapján a Paksi járást látja el.

Vizsgált fogyatékcsoport							Megjegyzés a megyei szakértői bizottsági tevékenységhez
	Intézmény	Értelmi fogyatékos, autizmus spektrum zavar, egyéb pszichés fejlődési zavar (súlyos és halmozott fogyatékoságnak nem minősülő) halmozott fogyatékos	Súlyos és halmozott fogyatékos	Beszéd fogyatékos	Látási fogyatékos	Hallási fogyatékos	Mozgásszervi fogyatékos
	Vas Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X	X			
	Veszprém Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X	X			
	Zala Megyei Pedagógiai Szakszolgálat székhelyintézménye	X	X	X			Feladatmegosztás alapján az alábbi járásokat látja el: Zalaegerszegi, Keszthelyi, Zalaszentgróti, Lenti.
	Zala Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Nagykanizsai Tagintézménye	X	X	X			Feladatmegosztás alapján az alábbi járásokat látja el: Nagykanizsai, Letenyei.

5. melléklet. Szülők érdekvédelmi szervezetei, szülősegítő szervezetek, szolgáltatások

Autisták Országos Szövetsége (AOSZ)

Az Autisták Országos Szövetsége szülők által létrehozott, több mint 90 szervezetet tömörítő ernyőszervezet. Tevékenységei közé tartozik az autizmus spektrum zavarral küzdő gyermekeket, fiatalokat, felnőtteket nevelő családok, szülők segítése; az autizmussal kapcsolatos legnagyobb országos közösségi portál működtetése; országos közösség építése és támogatása, az érdekvédelemmel kapcsolatos feladatok ellátása, képzések szervezése, valamint a témával kapcsolatos kutatások támogatása.

Cím: 1053 Budapest, Fejér György utca 10.

I. emelet 3. ajtó, 23-as kapucsengő

Telefon: (06) 1-354-1073, (06) 1-266-5392

Központi e-mail cím: info@esoember.hu

Információs Centrum e-mail cím: infocentrum@esoember.hu

Honlap: www.aosz.hu

AUT-PONT Autista Gyermekéért és Fiatalokért Alapítvány

Az alapítvány célja, hogy programjaival, kapcsolataival, naprakész információival, szolgáltatásaival megkönnyítse a térségben élő autista gyermekek, fiatalok, illetve családjaik életét. Többek között támogató szolgáltatás, szabadidős és terápiás programok, szülőtalálkozók, valamint óvodák/iskolák részére nyújtott autizmus szempontú támogatás tartozik a szolgáltatásai közé.

Cím: 5600 Békéscsaba, Kereki sikátor 11.

Telefon: (06) 30-555-9345

E-mail: autpont@autpont.hu

Honlap: www.autpont.hu/

Elnök neve: Szántó Tamás

Apró Lépések Egyesület

Autista gyermekeket nevelő szülőkből létrejött önszervező kör Gyöngyös és környékén. Céljai és tevékenységei a társadalmi szemléletformáláson át az érdekvédelem, a szülősegítés és az információnyújtás mentén körvonalazódnak. Az egyesület olyan, saját példákából is érzett ellátási hiányosságokra szeretne megoldásokat találni, melyek mind az autizmus specifikus fejlesztések, mind az óvodai, iskolai ellátás területén jelentkeznek. Fejlesztő szolgáltatást is működtet.

Cím: 3200 Gyöngyös, Nap u. 2/A.

E-mail: aprolepesek@gmail.com

Honlap: www.aprolepesek.hu

Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (ÉFOÉS)

Szülői kezdeményezésre alakult, országos lefedettségű szervezet, 25 önálló jogi személyiségű helyi szervezettel. Tevékenységi köre az érdekvédelem mellett különböző szolgáltatások nyújtása, így korai fejlesztő központ (értelmi fogyatékosággal élő 0–3 éves korú gyermekek fejlesztése), lakóotthon (állami gondoskodásba vett értelmi fogyatékosággal élő fiatalok családi háttérrel, kis csoportos ellátása), támogató szolgálatok működtetése (értelmi fogyatékosággal élő személyek önálló életvezetéséhez szükséges segítség megszervezése), jogi segítségnyújtás, szülősegítő szolgáltatások, eszközkölcsonzó működtetése. FECSKE szolgálatot⁴⁶⁸ is működtetnek, melyet fogyatékosággal élő gyermekeket és felnőtteket, sajátos nevelési igényű (SNI) gyermekeket, tartósan beteg gyermekeket (14 éves korig) nevelő, gondozó családok vehetnek igénybe (Budapesten és Pest megyében).

Központi cím: 1093 Budapest, Lónyay u. 17. I/1. 11-es kapucsengő

Levelezési cím: 1461 Budapest, Postafiók: 301

Telefon: (06) 1-411-1356

E-mail: efoesz@efoesz.hu

Honlap: www.efoesz.hu (a honlapon a megyei szervezetek elérhetősége is megtalálható)

⁴⁶⁸ Fogyatékos Embereket nevelő Családok otthonában nyújtott időszakos Kísérés és Ellátás.

FECESKE szolgáltatás

Diszpécser: Könyves-Tóth Réka (Ferenc Réka),
munkanapokon: 8–6 óráig
Telefon: (06) 61-411-1356, (06) 20-247-3992
E-mail: fecskeszolgalat@gmail.com

Értelmi Sérülteket Szolgáló Társadalmi Szervezetek és Alapítványok Országos Szövetsége (ÉTA)

A szövetség érdekvédelmi tevékenységével és szolgáltatásainak nyújtásával járul hozzá az értelmileg akadályozott és halmozottan sérült emberek és családtagjaik életminőségének javításához. 58 tagszervezetük van; tagjaik között 4-5000 fő érintett személy, valamint családtagjaik és a velük foglalkozó segítők és szakemberek találhatók. Az érdekvédelem, jogi szolgáltatás mellett többek között korai intervenciót támogató programok, diák/önkéntes és közösségi szolgálat, szemléletformáló programok, mentálhigiénés családsegítő programok nyújtanak támogatást az érintetteknek.

Cím: 1158 Budapest, Molnár Viktor u. 94–96.
Telefon: (06) 1-414-0500
E-mail: etasz@axelero.hu
Honlap: www.eta-szov.hu

Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége (MVGYOSZ)

Az MVGYOSZ látássérült (vak, alig- és gyengénlátó) emberek érdekképviselését látja el. Megyei szinten létrejött szervezetei önálló egyesületekként működnek. Tagjai számára számos olyan szolgáltatást nyújt, melyek a látássérült szülők számára is hasznosak lehetnek, ha a saját gyermekükkel kapcsolatos ellátásokhoz való hozzájutásról van szó. A szövetség az információnyújtás, a tanácsadás, az érdekképviselési munka, a jogsegélyszolgálat és a személyes ügyintézés segítése mellett hangoskönyvtárat, segédeszközboltot és Braille-nyomtató szolgáltatást is működtet. A látássérült szülők számára így elérhetővé válhatnak a korai fejlesztéssel, gondozással kapcsolatos kiadványok, ismeretterjesztő füzetek vagy egyéb, a saját gyermekükkel kapcsolatos információt tartalmazó terápiás eljárások, módszerek leírásai. A látássérült emberek társadalmi befogadását már óvodáskortól érzékenyítő, szemléletformáló programok segítik, melyeket különböző intézményekben tartanak.

Szolgáltatóegység címe: 1146 Budapest, Thököly út 105. II. em.
Telefon: (06) 1-384-8440, (06) 30-505-2867
Honlap: www.mvgyosz.hu

Vakok és Gyengénlátók Közép-Magyarországi Regionális Egyesülete

Az egyesület széles körű szolgáltatást nyújt a vak, alig- és gyengénlátó emberek számára. Támogató szolgálatot, segédeszközboltot, gyógy- és nyirokmasszázs szolgáltatást működtet, pszichológiai tanácsadást, illetve Braille-oktatást végez. Emellett kulturális, egészségmegőrző, rehabilitációs és szabadidős programokat is szervez az érintettek részére. Érdekvédelmi tevékenységet is folytat, amely magában foglalja az akadálymentesítéssel kapcsolatos tanácsadást, a szakmai segítségnyújtást és a szemléletformáló tevékenységet.

Cím: 1141 Budapest, Szugló u. 81.
Postacím: 1590 Budapest Zugló 1 Posta, Pf. 119.
Telefon: (06) 1-384-5541, (06) 70-387-5267
E-mail: info@vgyke.com
Honlap: www.vgyke.com

„Szól a szív...” Alapítvány

Az alapítvány a vak gyermekek nevelésének, oktatásának és kulturális életének támogatása érdekében jött létre. Célja a vak gyermekek életkörülményeinek támogatása, társadalmi beilleszkedésének, integrációjának elősegítése. A pedagógiai célzatú (re)habilitációs tevékenység támogatásán túl az intézmény biztosítja a gyermekek speciális segédeszközökkel való egyéni ellátását és az integrált nevelésben-oktatásban részt vevő gyermekek speciális felkészítését. A komolyzenei koncertek szervezésével elősegíti a vak gyermekek zenei képzettségének fejlődését, nyaranta pedig táborozási lehetőséget biztosít számukra.

Cím: 1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39.
Honlap: www.szolasziv.weebly.com

Világ Világossága Alapítvány

Az alapítvány célja a vak és gyengénlátó, valamint az egyéb szembetegséggel küszködő gyermekek és fiatalok speciális igényeinek megfelelő egészségügyi ellátás biztosítása (szemészet, gyermekgyógyászat, neurológia, pszichiátria), valamint a sajátos igényű nevelés-oktatás. Az alapítvány biztosítani kívánja, hogy az érintett gyermekek rendszeres látásszűrése, szakszerű ellátása, folyamatos gondozása és foglalkoztatása megvalósuljon. Egészségügyi ellátás keretében speciális rehabilitációs, rehabilitációs szakellátást is biztosít. Integráltan működő intézménye (Integrációs Nevelési Oktatási Központ, Általános Iskola Szakképző Iskola, Speciális Szakiskola, Kollégium és Korai Fejlesztő) már nem csupán látássérültek, hanem minden fogyatékosági típus részére biztosít ellátást, emellett magatartászavarral, beilleszkedési nehézségekkel, illetve tanulási nehézségekkel küzdő gyermekek és fiatalok oktatását, nevelését is felvállalta.

Cím: 7621 Pécs, Dischka Győző utca 12.
Telefon: (06) 72-516-997, (06) 72-516-980, (06) 70-9471-888
E-mail: vva@vva.hu
Honlap: www.vva.hu

Bálicsi Integrációs Nevelési-Oktatási Központ

Általános Iskola, Szakképző Iskola, Speciális Szakiskola, Kollégium és Korai Fejlesztő

Cím: 7635 Pécs, Bálicsi u. 29.
Telefon, mobil: (06) 72-310-299, (06) 70-366-7411
E-mail: binokigazgato@gmail.com

Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ)

A mozgássérült emberek legjelentősebb hazai érdekképviselői szervezete. Minden megyében működik egyesülete, vannak megyék, ahol több is. Bárki, aki mozgássérült, tagja lehet az egyesületnek, de a mozgássérült gyermekeket nevelő szülőket is várják a közösségbe. A szövetség

célja a mozgáskorlátozott emberek és családjaik érdekvédelme a mozgáskorlátozottságból eredő sajátos érdekek feltárása, megfogalmazása, képviselete és érvényesítése révén. Többek között speciális személyi segítő, szállító, tanácsadó és információs szolgáltatást biztosít. Így tudja támogatni a mozgáskorlátozott szülőket abban, hogy az esetlegesen a korai fejlesztésre szoruló gyermeküket hozzá tudják segíteni a megfelelő ellátáshoz, illetve ők maguk is részt tudnak venni gyermekük fejlesztésében, ellátásában (szállítás igénybevétele, ügyintézés segítése, speciális eszközök igénybevétele, jogsegélyszolgálat). Az egyesület igény szerint segít kapcsolatokat tartani és együttműködni a különféle egészségügyi és oktatási szolgáltatókkal.

Cím: 1032 Budapest, San Marco u. 76.
Vezető: Dr. Hegedüs Lajos
Telefon: (06) 1-388-2388
E-mail: meosz-1@invitel.hu
Honlap: www.sinosz.hu

Bice-Bóca Alapítvány a Mozgássérült Gyermekekért

Az alapítvány fő tevékenysége a tizennyolcadik életévüket be nem töltött mozgássérült gyermekek, fiatalok és családjuk támogatása, rehabilitációjuk elősegítése, szabadidős tevékenységek szervezése és az életkörülmények minőségének javítása. Emellett törekvése, hogy felhívja a figyelmet a fogyatékkal élők – a társadalmi kirekesztettség által egyik legveszélyeztetettebb csoport – sajátos helyzetére, a többszörös megkülönböztetés problémájára. Az alapítvány huszonkilenc éve rendez szabadidős és kulturális programokat a fogyatékos gyermeket nevelő családok részére. Szervezésében minden évben megrendezésre kerül a Bice-Bóca Tábor – ez egy komplex, tematikus program, ami 7-10 napon keresztül nyújt kikapcsolódást, szórakozást a részt vevő családok számára. A társadalmi tevékenységeken túl az alapítvány szociális szolgáltatásokat is nyújt: Budapesten az Aranyeső Integrált Támogató Szolgálat, míg Szolnokon a Bice-Bóca Integrált Támogató Szolgálat működtetésével segíti a fogyatékkal élő emberek életminőségének javítását.

Cím: 1032 Budapest, San Marco út 76.
Telefon: (06) 1-388-2388
E-mail: bicebocaalapitvany@gmail.com
Honlap: www.bicebocaalapitvany.hu

Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége (SINOSZ)

A SINOSZ országos érdekvédelmi szervezetként segíti, támogatja a siket és nagyothalló embereket a társadalmi beilleszkedésben és az egyéni érvényesülésben. Tagjai számára segítséget nyújt többek között az információk akadálymentes eléréséhez, a munkavégzéshez; támogatja az önálló életviteli törekvéseket, a SINOSZ-igazolvány révén kedvezményes utazási lehetőséget biztosít; kulturális, sport- és szabadidős tevékenységeket szervez, valamint különféle szolgáltatásokat nyújt (jelnyelvi tolmácsszolgálat, jogsegélyszolgálat, munkaerőpiaci tanácsadás).

Cím: 1068 Budapest, Benczúr utca 21.
Telefon: (06) 1-351-0434
E-mail: info@sinosz.hu
Honlap: www.sinosz.hu

Magyar Cochleáris Implantáltak Egyesülete (MACIE)

A MACIE az első olyan civil kezdeményezés Magyarországon, ami kifejezetten a cochleáris implantáltakért jött létre (a cochleáris implantátum egy gyógyászati megoldás mindazok számára, akik a súlyostól a nagy fokúig terjedő, idegi típusú hallásvesztéssel élnek, és akik számára a hallókészülék már nem jelent megoldást). A szervezet, technikai, egészségügyi, jogi és szociális téren gyártóktól függetlenül, a cochleáris implantáltak és a jövőbeli implantáltak érdekeiért képviseli. Az egyesület célja, hogy együttműködjön az országban található négy CI-centrummal (Budapest, Pécs, Szeged, Debrecen), s hogy azok maximálisan kielégítsék a cochleáris implantáltak és implantálandók speciális igényeit. A CI-centrumokban a hallássérülések minél korábbi életkorban történő diagnosztizálása mellett korai fejlesztés, műtét előtti tanácsadás, a beszédprocesszorok beállítása, továbbá (re)habilitációs tevékenység és egyéb, az implantátumhoz szorosan kapcsolódó szurdopedagógiai, szociális és technikai feladat ellátása történik.

Cím: 2200 Monor, Fillér utca 1.

Elnök, titkár és mentorszülő: Kulcsár Tímea

Telefon: (06) 70-600-4297

E-mail: info@macie.hu, titkarsag@macie.hu

Honlap: www.macie.hu

Siketvakok Országos Egyesülete (SVOE)

A SVOE célja többek között a siketvak (illetve a kétféle sérülés együttes jelenlétével élő) gyermekek, felnőttek és családjuk megsegítése, érdekvédelmük és a társadalomba való beilleszkedésük elősegítése, valamint közreműködés a siketvak állapot megelőzésében. A SVOE egyedülálló szervezetként foglalkozik siketvak személyek rehabilitációjával, kommunikációs akadálymentesítésével és érdekvédelmével. Érdekvédelmi és információs irodát, kommunikációs és személyi segítő szolgálatot, elemi és foglalkozási rehabilitációs részleget, jelnyelvi tolmácsolást, valamint gyermekfejlesztési tanácsadást működtet (korai fejlesztés, nevelési tanácsadás stb. területen).

Cím: 1053 Budapest, Múzeum krt. 3.

Telefon: (06) 1-209-5829, (06) 30-482-8085

E-mail: info@siketvakrehab.hu

Honlap: www.siketvak.hu

Lépjünk, hogy léphessenek egyesület

Az egyesület az országban élő központi idegrendszeri sérült gyermekeket nevelő családok támogatását, érdekképviselést vállalta fel. Tevékenységei között szerepel információs hálózat létrehozása az érintettek számára, adománygyűjtés a rászoruló családoknak; szakmai és kulturális programok szervezése, szülőklub és szülősegítő hálózat létrehozása és működtetése, valamint az ápolási segélyből élők helyzetének javítása.

Cím: 1085 Budapest, Stáhly u. 13. II. emelet, 21-es kapucsengő

Telefon: (06) 70-315-6924

E-mail: info@lepjunkhogylephessenek.hu

Honlap: www.lepjunkhogylephessenek.hu

Down Alapítvány

Az alapítvány szolgáltató rendszere a középsúlyos értelmi fogyatékos és a halmozottan sérült gyermekek, fiatalok és felnőttek, valamint családjaik támogatását helyezi a középpontba. Az ellátás során egyaránt hangsúlyt helyez az egészségügyi és a szociális ellátásra, továbbá az oktatás-fejlesztés területére. Ennek érdekében szolgáltató rendszert működtet, ami a fogyatékos személyt a születésétől időskoráig végigkíséri. Az alapítvány a korai fejlesztés, gondozás területét érintve működteti a Down Dada Sorstársi Segítő Szolgálatot, a Korai Fejlesztő és Tanácsadó Központot és a Down Ambulanciát.

Cím: Down Alapítvány Központi Iroda,
1145 Budapest, Amerikai út 14.

Telefon: (06) 1-363-6353

E-mail cím: down@downalapitvany.hu

Honlap: www.downalapitvany.hu

Down Dada Sorstársi Segítő Szolgálat

A szolgáltatás a Down-babák születését követő első traumát segíti feldolgozni a szülők számára, önkéntes sorstársak bevonásával. Elsődleges célja a segítségnyújtás, támogatás, a saját élmények, tapasztalatok átadása. A szolgálatban dolgozó érintett szülők olyan kérdésekre, problémákra is választ tudnak adni, melyekre a kórházakban dolgozó egészségügyi szakemberek nem biztos, hogy képesek, hiszen a szülők maguk is átestek a kezdeti nehézségeken. A Down Dada szolgálat természetesen együttműködik a kórház szakembereivel is, hiszen fontos a gyors reagálás, az első, még a kórházban történő találkozás megszervezése, ami nagyban befolyásolhatja a baba családban maradását. A családok a szolgálat létezéséről is a kórházon keresztül kapnak elsődlegesen információt.⁴⁶⁹ Az önkéntes segítőt datatréníngben készítik fel, ahol a munkamódszereken kívül erkölcsi és etikai normák betartásával is foglalkoznak.⁴⁷⁰

Cím: 1027 Budapest, Frankel Leó út 54. fsz.

Telefon: (06) 20-260-7793

E-mail: steinbach.eva@downalapitvany.hu

Down Alapítvány Korai Fejlesztő és Gyógypedagógiai Tanácsadó Központ

A korai fejlesztő központ a szülői összefogással létrehozott Down Alapítvány 2003-ban alakult szervezeti egysége. Elsősorban értelmi fejlődésükben eltérő, sajátos nevelési igényű, veleszületett rendellenességgel világra jött, elsősorban Down-szindrómás csecsemők és kisgyermekek családi nevelését kívánja segíteni speciális fejlesztéssel, terápiás eljárásokkal, tanáccsal. A 0–3 éves, elsősorban Down-szindrómás csecsemők és kisgyermekek komplex gyógypedagógiai és mozgásfejlesztését, valamint a 3–6 éves, integrációban részt vevő gyermekek speciális segítségét, fejlesztését végzi. Ezentúl lehetőséget biztosít szülőcsoportok szervezésére, az otthoni foglalkozások segítése érdekében pedig játék- és eszközkölcsonzót működtet. A különböző szakemberek számára képzést, továbbképzést, valamint szakmai konzultációs lehetőséget biztosít.⁴⁷¹

⁴⁶⁹ KISARI K. et al. (2008): Down Dada – Sorstársi Segítő Szolgálat. In BARKÓCZI J. et al. (szerk.): *Ő-szintén. Szülők és szülősegítő szolgáltatások szervezőinek tapasztalatai*. Budapest, FSZK, 185–210. p.

⁴⁷⁰ GRUIZ K. (2006): A Down Alapítvány és a Down Dada Szülői Szolgálat. In *Az egészségügyi szakdolgozók XXXVII. Országos Kongresszusa*. Pécs, 2006. augusztus 24–26. Pécs, a konferencia kiadványa, 55–61. p.

⁴⁷¹ KISARI K. et al.: Down Dada – Sorstársi Segítő Szolgálat. In id. kiad. 185–210. p.

Cím: 1143 Budapest, Ilka utca 26. III. emelet 6.
Telefon: (06) 1-222-3208, (06) 20-378-6706
E-mail cím: downkorai@downalapitvany.hu
Link: <http://www.downkorai.hu>
Vezető: Borsfay Mária Eleonóra

Down Ambulancia

A Down Ambulancián nemzetközileg is elfogadott vizsgálati protokoll alapján – ambuláns és kórházi ellátás keretei között – szűrik és monitorozzák a Down-szindrómás gyermekeket. Budapesten a megelőző és gyógyító célú 14 különféle szakrendelést a Down Alapítvánnyal közösen a Bethesda Gyermekkórház működteti, a Rókus Kórház, a Tüzoltó utcai Gyermekklinika és a XIV. kerületi Ida utcai Gyermekorvosi Rendelő bevonásával. Nyíregyházán a Jósza András Oktató Kórházban, Szegeden a Gyermekklinikán zajlik a Down-szindrómás gyermekek komplex szűrése, ellátása és a tanácsadás. A rendelésekre első alkalommal háziorvosi vagy gyermekorvosi javaslat, beutaló szükséges.

Budapest

Bethesda Gyermekkórház

Cím: 1143 Budapest, Ilka utca 57.
Vezető: Dr. Ambrus Bence
Telefonos jelentkezés: (06) 1-422-2898

Nyíregyháza

Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Önkormányzat Jósza András Oktató Kórház, Gyermekgyógyászati Osztály, Szakrendelő

Cím: Nyíregyháza, Szent István u. 68. I. em.
(síelőszállás malacka szoba)
Down Ambulancia vezetője: Dr. Merő Gabriella főorvos
Telefonos jelentkezés: (06) 42-599-700/1337-es mellék (kizárólag hétfői napokon reggel 8–9 óra között vagy 14:00 óra után)

Szeged

Szegedi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika

Cím: 6725 Szeged, Semmelweis u. 1.
Telefon: (06) 62-545-508, (06) 20-390-4292

Rejtett Kincsek Down Egyesület

Az egyesület a Down-szindrómával és más fogyatékkal élő gyermekeknek, felnőtteknek és családjaiknak nyújt segítséget. Programjai egymásra épülnek, biztosítva az ellátottak folyamatos kísérését. Munkatársai törekednek arra, hogy szinte minden életszakaszban a segítséget és megfelelő információt tudjanak nyújtani az érintett családoknak és a szakembereknek egyaránt. A Down Baba program a várandósság idején és az azt követő hónapokban nyújt komplex segítséget a szűréssel, a Down-szindrómás magzat születésével, fejlesztésével és

gondozásával kapcsolatban a szülőknek. Fejlesztő centrumukban korai fejlesztő szolgáltatást nyújtanak Nyíregyházán és most már Budapesten is. A „Mindenkinek becsengettek!” című programjuk segíti az óvodákat és az iskolákat abban, hogy megtegyék az első lépéseket a valódi integráló, befogadó közeggé válás útján.

Cím: 4400 Nyíregyháza, Közép u. 17.
Telefon: (06) 42-444-321, (06) 70-630-4125
E-mail: info@rejtettkincsek.hu
Honlap: www.downnegyesulet.hu

KézenFogva Alapítvány

Az alapítvány a mozgásszervi, érzékszervi, értelmi vagy kommunikációs akadályokkal küzdő gyermekek, felnőttek életkörülményeinek javításán, társadalmi befogadásuk növelésén dolgozik. Munkatársai az érintett személyeket segítik a tanulásban, az egészségügyi ellátásban, a munkahelykeresésben vagy éppen jogi kérdésekben, vagy önálló életvezetésük elérésében. A családokat szolgáltatásokkal, információval, terápiás jellegű beavatkozásokkal, otthoni felügyeletet modellező programok vezetésével támogatják. A FECSKE szolgálattal speciális gyermekfelügyeletet nyújtanak, amelyet fogyatékos gyermekeket nevelő családok számára biztosítanak hozzáértő szakemberek segítségével. Az alapítvány feladatának tartja az érintettekkel foglalkozó szakemberek, az ellátásukban részt vevő szervezetek fejlesztését is.

Cím: 1093 Budapest, Lónyay u. 19.
Levelezési cím: 1461 Budapest, Pf. 234.
Telefon: (06) 1- 215-5213, (06) 1-217-8100
E-mail: kezenfogva@kezenfogva.hu
Honlap: www.kezenfogva.hu

Nem Adom Fel Alapítvány

Az alapítvány a társadalom hátrányos helyzetű tagjainak, többek között fogyatékos, állami gondozott és veszélyeztetett, részképességzavarral küzdő gyermekeknek, mentális problémával küzdő személyeknek és a szociálisan hátrányos helyzetűeknek a támogatását végzi, elősegítve fizikai, mentális, illetve szociális állapotuk javulását, társadalmi integrációjukat. Többek között támogató szolgálatot működtet, Léleköntő néven korai autista fejlesztő programot alakított ki, valamint érzékenyítő tréninget dolgozott ki óvodások számára.

Cím: 1086 Budapest, Magdolna utca 1.
Levelezési cím: 1093 Budapest, Lónyay utca 3. 2. em. 1.
Telefon: (06) 70-699-3319 (H–P: 09:00–15:00)
E-mail: nemadomfel@nemadomfel.hu
Honlap: www.nemadomfel.hu

Koraszülöttekért Országos Egyesület (KÖRE)

Fő célkitűzése a koraszülésben érintett családok megsegítése, elsősorban információk nyújtásával, közösségi programok szervezésével, illetve a sorstársi közösség erejével. Törekvése továbbá a koraszülött ellátásban dolgozó szakemberek és intézmények segítése tárgyi eszközökkel, edukációs és érzékenyítő programokkal.

Cím: 6600 Szentes, Munkás u. 88.
E-mail: info@koraszulott.com
Honlap: www.koraszulott.com

Gyöngyszem Sérült Gyermekekért Szülői Egyesület

Az egyesület szülők által létrehozott érdekvédelmi szervezet, ami sérült gyermekeik és sérült embertársaik érdekképviselését és támogatását tűzte ki célul.

Cím: 6724 Szeged, Bakay Nándor u. 50.
Telefon: (06) 30-490-8662
E-mail: gyongyszemszuloiegyesulet@gmail.com
Facebook: <https://www.facebook.com/profile.php?id=100015439593441>

ADHD Magyarország Alapítvány

Figyelemhiányos hiperaktivitással küzdő gyermekeket, családokat képviselő országos szervezet. Tevékenységei fókuszában információátadás, programszervezés és érdekképviselés áll.

Kapcsolattartók: Cseri D. Bernadett, telefon: (06) 70-364-8448 és
Hajdu Ágnes, telefon: (06) 70-7767-757
E-mail: adhdmo@gmail.com
Honlap: www.adhad-magyarorszag.com
Facebook: www.fb.com/adhdmagyarorszag

Babagenetika Egyesület

A mozgalom célja a genetikai vizsgálatok fontosságára való figyelemfelhívás, a választható vizsgálatokról való tájékoztatás kötelezettségének elérése, hogy állami szinten is megfelelő kommunikáció valósuljon meg a genetikai vizsgálatokkal kapcsolatban.

Telefon: (06) 30-515-5999
E-mail: info@babagenetika.hu
Honlap: www.babagenetika.info
Facebook: www.facebook.com/Babagenetika

Cri Du Chat Baráti Társaság

A Cri Du Chat Baráti Társaság önszerveződő szülőcsoportként alakult a szindrómában szenvedő sorstárs szülők részvételével (a Cri du chat szindróma vagy „macskanyávogás” szindróma egy ritka genetikai állapot, amit az 5. kromoszóma rövid karján bekövetkezett törés és az ebből adódó hiány okoz).

Cím: 1046 Budapest, Külső-Szilágyi út 8. I/2.
Kapcsolattartó: Bencsikné Mayer Mónika
Telefon: (06) 20-588-3004
E-mail: criduchat@freemail.hu
Honlap: www.criduchat.hu

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

A Rett-szindróma a ritka betegségek közé tartozik, ez Magyarországon évente 2-4 leánycsecsemőt jelent. Ez egy összetett központi idegrendszeri fejlődési rendellenesség, aminek következtében a gyermek halmozottan sérült lesz, állandó felügyeletet, figyelmet és segítséget igényel.

Cím: 1116 Budapest, Sáfrány u. 42. fsz. 7/A.
Elnök, kapcsolattartó: Dr. Szili Danijela
Telefon: (06) 20-542-7128
E-mail: rettszindromaalapitvany@gmail.com
Honlap: www.rettszindroma.hu

Magyar Williams Szindróma Társaság

A Williams-szindróma egy ritka genetikai állapot (becslések szerint 12 500 születésből egy fordul elő), ami egészségügyi, fejlődési és mentális problémákat okoz. Magyarországon kb. 800 családot érinthet.

Cím: 1089 Budapest, Orczy út 2.
Elnök: Pogányné Bojtör Zsuzsanna
Telefon: (06) 1-788-3881
E-mail cím: info@williams.org.hu
Honlap: www.williams.org.hu, facebook

Magyar Izomdisztrófia Társaság

A társaság az izomdisztrófiával érintett betegeket, hozzátartozóikat, valamint mindazokat a civileket és szervezeteket kívánja összekapcsolni, akik a társadalmi szolidaritás szükségességét átérezve hajlandók segítő kezét nyújtani a társaságnak.

Elnök: Váradiné Csapó Judit
Telefon: (06) 20-981-5748, (06) 1-275-6054
E-mail: info@angyalszarnyak.hu
Honlap: www.angyalszarnyak.hu

Turner-Szindróma Csoport

A Turner-szindróma (TS) egy olyan kromoszóma-rendellenesség, ami csak nőket érint. Az X kromoszóma részleges vagy teljes hiánya okozza, és kb. 2500 lány élve születésére jut egy beteg.

Kapcsolattartó: Német Attila
Telefon: (06) 30-921-9734
E-mail-küldés: honlapon keresztül
Honlap: www.turnerszindroma.hu
Facebook: Turner-Szindróma Csoport Magyarország

Magyar Prader–Willi Szindróma Egyesület

Az egyesület az érintett szindrómával élő gyermekek szüleinek összefogásával alakult. Széles körű támogatást kíván nyújtani a Prader–Willi szindrómával élő gyermekek/személyek és családjuk számára, valamint segít a Prader–Willi szindrómával kapcsolatos oktatáshoz és információkhoz való hozzájutásban.

Székhely és levelezési cím: 8800 Nagykanizsa, Alsó Szabadhegyi út 91.

Telefon: (06) 70-632-0673

Honlap: www.praderwilli.hu

Lisztérzékenyek Érdekképviselőinek Országos Egyesülete

Szülők és szakorvosok által alapított egyesület, amelynek célja a lisztérzékenyek összefogása, érdekeik védelme és képviselete a hivatalos szerveknél; kapcsolattartás cégekkel, terméklisták összeállítása, termékinformációk gyűjtése és közreadása; táplálkozási és életviteli tanácsadás, továbbá kapcsolattartás a nemzetközi társszervezetekkel. Tevékenységeik között információ-nyújtás, újságok és egyéb kiadványok megjelentetése, nyári gyermektáborok szervezése is szerepel.

Képviselő: Koltai Tünde

Székhely: 1025 Bp, Palánta utca 11.

Telefon: (06) 30-385-7802

E-mail: coeliac@t-online.hu

Honlap: www.liszterzekeny.hu



**CSALÁDBARÁT
MAGYARORSZÁG
KÖZPONT**

ISBN 978-615-5944-57-4

Családbarát Magyarország Központ Nonprofit Közhasznú Kft.

Székhely: 1134 Budapest, Tűzér utca 33–35.

E-mail: ugyfelszolgalat@csalad.hu

Tel.: +36 70 500 1626

<https://gyermekut.hu/>

www.csalad.hu/rolunk

A kiadásért *dr. Szuromi-Kovács Ágnes*, a Családbarát Magyarország Központ Nonprofit Közhasznú Kft. ügyvezetője felel.

EFOP-1.9.5-VEKOP-16-2016-00001

A KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓ ÁGAZATKÖZI FEJLESZTÉSE
CSALÁDBARÁT MAGYARORSZÁG KÖZPONT NONPROFIT KÖZHASZNÚ KFT.
SZÉKHELY: 1134 BUDAPEST, TÚZÉR UTCA 33-35.

E-mail: gyermekut@csalad.hu



www.gyermekut.hu