GYERMEKÚT

AJÁNLÁSOK

A FEJLŐDÉSI ZAVAROK ÉS AZ ÉRZÉKSZERVI FOGYATÉKOSSÁGOK KORAI SZŰRÉSÉHEZ, ÁLLAPOTMEGISMERÉSÉHEZ

CSALÁDBARÁT ORSZÁG
NONPROFIT KÖZHASZNÚ KFT.

SZÉCHENYI 2020

MAGYARORSZÁG KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális Alap

BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

GYERMEKÚT

AJÁNLÁSOK

A FEJLŐDÉSI ZAVAROK ÉS AZ ÉRZÉKSZERVI FOGYATÉKOSSÁGOK KORAI SZŰRÉSÉHEZ, ÁLLAPOTMEGISMERÉSÉHEZ

MÓDSZERTANI KÉZIKÖNYV

CSALÁDBARÁT ORSZÁG
NONPROFIT KÖZHASZNÚ KFT.

Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.
Budapest, 2018

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

Szerkesztő
Csepregi András

Szerzők:
Aradi Mónika, Baranyi Ildikó, Csepregi András, Fehérné Kovács Zsuzsanna, dr. Kas Bence, Kiss Erika, dr. Mlinkó Renáta, Sósné Pintye Mária, dr. Stefanik Krisztina, dr. Telcs Borbála, Varga Zsuzsanna

Szakmai lektor:
Lányiné dr. Engelmayer Ágnes

Projekt szakmai vezető:
Kereki Judit

Módszertan alprojekt III. elemi projektjének vezetője:
Hajtó Krisztina

III. elemi projekt 3. tevékenység vezetője:
Csepregi András

Módszertan alprojekt III. elemi projekt szakmai referens:
Almacht Judit

A nyomdai előkészületek koordinálását végezte:
Kereszti Mariann

EFOP-1.9.5-VEKOP-16-2016-00001
A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése
Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.
Székhely: 1134 Budapest, Tüzér utca 33–35.
E-mail: gyermekut@csbo.hu

www.gyermekut.hu

A kiadásért dr. Grundtner Marcell Károly a Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft. ügyvezetője felel.

Budapest, 2019

TARTALOM

Előszó (A szerkesztő) 15

Irodalomjegyzék 18

I. rész
A fejlődési zavarok szűréséről és az állapotmegismerés folyamatáról általában
(Mlinkó Renáta) 19

1. A szűrés szerepe a legkorábbi életkorban 21

2. Diagnosztika a szűréstől a részletes állapotmegismerésig 22

3. A diagnosztika eszközeiről 26

4. A fejlődés mennyiségi és minőségi jellegű eltérésének jelzése 27

5. A szakmaközi együttműködés, komplexitás és rendszerszemlélet szükségessége és hangsúlyai a kora gyermekkorban végzett szakszolgálati munkában 29

6. A diagnosztikus rendszerek szerepe 31

7. Az esetkezelések (állapotmegismerés) folyamata kora gyermekkorban, a pedagógiai szakszolgálati működésben 33

8. A vizsgálati kérések lehetséges tartalmai 36

9. A klinikai kérdésfelvetések jellege 37

10. A problémapercepciót, az állapotmegismerést követő ellátási formák tervezése, típusai a pedagógiai szakszolgálatoknál 38

11. A konzultáció szerepe a diagnosztikus folyamatban 39

12. Irodalomjegyzék 40

II. rész
Az eltérő fejlődés észlelése, az állapotmegismerés első lépései (Mlinkó Renáta) 43

Bevezetés 45

1. A vizsgálati körülmények, környezeti és tárgyi feltételek 46

2. A kora gyermekkorban végzett vizsgálatokhoz szükséges eszközök 47

3. A kora gyermekkorban végzett vizsgálatok módszertana 48

4. Kapcsolatépítés a diagnosztikus munkában 49

4.1. A gyermek együttműködése ... 49
4.2. A gyermek és a megfigyelő/diagnoszta optimális kapcsolatának módszertani alapjai ... 50
4.3. Az első szülőkonzultáció ... 50
4.3.1. A bizalom kiépítése ... 50
4.3.2. Az állapotmegismerés lehetőségeinek, konzekvenciáinak ismertetése: a diagnosztikus szerződés, keretek, határok, etikai normák ... 52
4.4. Sajátos életutak, családstruktúrák konzultációs megközelítése ... 53
5. Az állapotmegismerés időtartama ... 55
5.1. A családdal/szülőkkel/szülővel és a gyermekkel folyó munka tervezése, szervezése ... 55
5.2. A dokumentumelemzés módszertana, a videódokumentáció szerepe ... 55
5.2.1. A társszakmák dokumentumainak jellegzetességei, lényegkiemelés, összefüggések keresése, az esetkezelés szempontjából releváns információk ... 55
5.2.2. A videódokumentáció hasznossága, a strukturált videódokumentáció tartalmi körei ... 56
5.2.3. Szempontok a képi dokumentációhoz ... 56
5.3. A kikérdezés/szülőkonzultáció kiemelt tartalmi körei ... 57
5.3.1. Az anamnézis, fejlődéstörténet: elkerülendő klisék és hangsúlyos tartalmak ... 57
5.3.2. A jelen állapot ... 58
6. A terápia előkészületeihez szükséges elengedhetetlen teendők ... 60
7. A maladaptívnak vélhető szülői magatartás lehetséges okai, magyarázatai ... 61
8. Ötletek egy feltáró beszélgetéshez ... 62
8.1. Az anya nehézségei ... 64
8.2. A megfigyelés szerepe és fontossága a diagnosztikában ... 64
8.2.1. Megfigyelési szempontok az anya-gyermek kapcsolatban ... 64
8.2.2. Megfigyelési szempontok a gyermek viselkedésében ... 65
9. Az eredmények közlése a szülővel ... 66
10. Az adatok összegzése és az interpretáció hangsúlyai ... 67
10.1. Szóbeli közlés/konzultáció ... 67
10.2. Írásbeli dokumentum készítése ... 67
11. Az állapotmegismerés terápiás és fejlesztésre vonatkozó konzekvenciák ... 69
11.1. A szülő felkészítése a terápia jellegzetességeire ... 69
11.2. A szülő aktív részvételének facilitálása, a szerepek körülhatárolása, előkészítő információk ... 69

12. Irodalomjegyzék 70

13. Melléklet a dokumentumelemzés, anamnézis gyakoribb fogalmainak értelmezéséhez 72

III. rész
Támpontok a szenzoros, szenzomotoros és mozgászavarok megfigyeléséhez (Telcs Borbála, Varga Zsuzsanna) 75

1. Fogalmak tisztázása 77

2. Anatómiai háttér és példák a kapcsolódó mozgásproblémákra 79

   2.1. A motoros rendszer 79

   2.2. A szenzoros rendszer 81

3. A szenzomotoros fejlődést befolyásoló rizikófaktorok 83

   3.1. Genetikai adottságok 83

   3.2. Külső rizikótényezők 84

4. A tipikus mozgásfejlődés menete és a kóros tünetek 86

   4.1. Szempontok a tipikus mozgásfejlődés és a kóros figyelemfelkeltő jelek megfigyeléséhez 86

   4.2. Vizsgálati módszerek a motoros funkciók megítélése céljából, 0–7 éves korig 92

5. A szenzoros feldolgozási folyamatok rendellenessége 94

   5.1. A szenzoros feldolgozás zavarai 94

   5.2. Javaslataink a szenzoros feldolgozás értékelésére 0–7 éves korig használható kérdőívekre, tünetlistákra, tesztvizsgálatokra 98

6. Differenciáldiagnosztika, komorbiditás 99

7. Szempontok a terápia, fejlesztés és továbbküldés megválasztásához 104

8. Irodalomjegyzék 106

IV. rész
Javaslatok az atipikus pszichomotoros fejlődés és az intellektuális képességzavar felismeréséhez (Aradi Mónika) 109

Bevezetés 111

1. Definíciók 112

   1.1. Az atipikus pszichomotoros fejlődés 112

   1.2. Az intellektuális képességzavar 112

   1.3. Az IQ természete 114

2. Etiológia – organicitás 115
2.1. Organikus okok 115
2.2. Később, de még a korai életkorban megjelenő organikus okok 116
2.3. Nem organikus okok 116
3. Tipológia, a súlyosság meghatározása, komorbiditás 117
3.1. Enyhe intellektuális képességzavar 117
3.2. Mérsékelt intellektuális képességzavar 118
3.3. Súlyos intellektuális és igen súlyos intellektuális képességzavar 120
3.4. Komorbiditás 122
4. A korai tünetek jellemzői 123
4.1. Születéskor észlelhető, azonosítható, egyértelműen diagnosztizálható állapotok, szindrómák, súlyos fejlődési rendellenességek 123
4.2. Későbbi hónapok alatt kibontakozó tünetegyüttesek 123
4.3. Szülői aggodalmak 124
4.4. Megfigyelések a szülő kikérdezésével párhuzamosan 124
4.4.1. Csecsemőkor: 0–12 hónapos korig 124
4.4.2. Kisdedkor: 1 éves kortól 2,5–3 éves korig 128
4.4.3. Óvodáskor: 3 éves kortól 6–7 éves korig 133
4.4.4. A súlyos és halmozottan fogyatékos gyermekek vizsgálata 137
5. A megfigyelések összegzése, javaslat további vizsgálatra, korai fejlesztésre 139
6. Az eredmények összegzése a szülő felé, továbbküldés 144
7. Irodalomjegyzék 145

V. rész
Szempontok a nyelv- és beszédfejlődési zavarok szűréséhez és állapotmegismeréséhez
(Fehérné Kovács Zsuzsanna, Kas Bence, Sósné Pintye Mária) 147

Bevezetés 149
1. A nyelvfejlődési késés és a nyelvfejlődési zavar 150
1.1. Definíciók, etiológia, gyakoriság, tipológia 150
1.2. A korai tünetek jellemzői 152
1.2.1. A tipikus nyelvi fejlődés mérföldkövei 152
1.2.2. A nyelvi késés jelensége és kimenetelei 153
1.2.3. A nyelvfejlődési zavarok tüneti képe 154

1.2.4. A nyelvfejlődési zavarok hosszabb távú következményei 156
1.3. A szülő és a családi háttér szerepe 157
1.3.1. A nyelvi fejlődést serkentő és gátló tényezők 157
1.3.2. A szülői megfigyelés szempontjai 159
1.4. A nyelvi késés és a nyelvi zavar logopédiai ellátása 160
1.4.1. Szűrés 160
1.4.2. Állapotmegismerés és folyamatdiagnosztika 162
1.4.3. Differenciáldiagnosztikai megfontolások 163
1.4.4. A beavatkozások tervezésének alapjai 164

2. A rezonancia zavarai 165
2.1. Definíciók, etiológia, gyakoriság, tipológia 166
2.2 A korai tünetek jellemzői 169
2.2.1. A tipikus beszédrezonancia 169
2.2.2. Rezonanciazavarok a hangadásban és a beszédben 169
2.2.3. Tünetek a rezonanciában 170
2.2.4. Tünetek a légzésben 170
2.2.5. Tünetek a hangadásban 171
2.2.6. Tünetek a táplálkozásban 171
2.2.7. Tünetek a hallásban 172
2.2.8. Tünetek a beszéd- és nyelvfejlődésben 172
2.2.9. Tünetek az artikulációban és a prozódiában 173
2.2.10. Tünetek a személyiségben 175
2.3. A szülő és a családi háttér szerepe 175
2.3.1. A nyelvi fejlődést serkentő és gátló tényezők 175
2.3.2. A szülői megfigyelés szempontjai 178
2.4. A rezonanciazavarok diagnosztikája 178
2.4.1. Szűrés 178
2.4.2. Állapotmegismerés 179
2.4.3. A beavatkozások tervezésének alapjai 180
2.4.4. A rezonanciazavarok ellátását végző intézmények 184

3. A nem folyamatos beszéd 186
3.1. A nem folyamatos (nonfluens) beszéd értelmezése 186
3.2. A nonfluens beszéd jelensége és háttere 186
3.3. A nonfluens beszéd és a dadogás kapcsolata 187

3.4. Környezet szerepe a nonfluens gyermek támogatásában ... 188

4. Diszpraxia, a beszéd és a nyelvi zavarok összefüggései ... 190

4.1. Diszpraxia: terminológia, definíció, dimenziók, etiológia, gyakoriság, tipológia, tüneti kép ... 190

4.2. A diszpraxia vizsgálata és a beavatkozás tervezésének alapjai ... 193

4.3. Az orofaciális diszpraxia definíciója, etiológiája, differenciáldiagnosztikája és tünetei ... 195

4.4. Az orofaciális diszpraxia vizsgálata és a beavatkozás tervezésének alapjai ... 197

4.5. A verbális diszpraxia definíciója, előfordulása, etiológiája, tünetei ... 202

4.6. A verbális diszpraxia vizsgálata és a beavatkozás tervezésének alapjai ... 204

5. Irodalomjegyzék ... 206

6. Melléklet ... 213

VI. rész
Javaslatok az autizmusspektrum-zavar kisgyermekkori figyelmeztető jeleinek azonosításához (Csepregi András, Stefanik Krisztina) ... 215

Bevezetés ... 217

1. Az autizmusspektrum fogalma ... 218

2. Kiindulópontok ... 220

2.1. Etiológiai háttér ... 220

2.2 Komorbiditás ... 220

2.3 Rizikótényezők ... 221

2.4 Epidemiológia ... 221

3. Az ASD jellegzetes viselkedéses profilja ... 222

3.1. Társas kommunikáció és társas interakciók ... 222

3.2. Szűk körű, repetitív viselkedési, érdeklődési és aktivitási mintázatok ... 223

3.3. Képességprofil és lehetséges erősségek ... 224

3.4. Az autizmus spektrumának szegmensei ... 224

4. Az információfeldolgozás sajátosságai autizmusspektrum-zavar esetén ... 226

5. Mikortól lehetséges a szűrés és a felismerés? ... 228

6. A szülői aggodalmaktól a diagnózisig ... 229

7. Az információforrások és az ASD tüneteinek azonosítása ... 232

7.1. A szülői/gondozói aggodalmak összegyűjtése, strukturálása ... 232

7.2. Nemzetközi kitekintés, „nevesített” szűrőeszközök 233
7.3. Hazai alkalmazásra javasolt eszközök 234
7.4. A fejlődésre, viselkedésre vonatkozó kikérdezés autizmusspecifikus szempontjai .. 238

8. Adatgyűjtés közvetlen, célzott megfigyeléssel 240
8.1. A társas kommunikáció, társas kapcsolatok zavarára utaló figyelmeztető jelek megfigyelése 241
8.2. A szűk körű, korlátozott és repetitív viselkedésmintázat, érdeklődés, tevékenységek és az állandósághoz való ragaszkodás figyelmeztető jeleinek megfigyelése 242

9. A megfigyelésekből nyert információk elemzésének javasolt területei 243
9.1. Társas kölcsönösség 243
9.2. A társas interakciók során használt nem verbális kommunikáció, metakommunikáció és receptív kommunikáció 244
9.3. Szűk körű, sztereotip és repetitív viselkedésmintázat, érdeklődés, tevékenységek 245
9.4. Fokozott állandósághoz, rutinokhoz való ragaszkodás, rituális viselkedésminták ... 246
9.5. Az ASD-hez társuló lehetséges problémák 246

10. A továbbirányítás indoklásának megfogalmazása, irányainak meghatározása 248

11. Az ASD diagnosztikájának áttekintése, az állapotmegismerés és a beavatkozások tervezésének alapjai 251
11.1. A diagnosztikus adatgyűjtés főbb elemei 249
11.1.1. Szülői/gondozói interjúk 249
11.1.2. A közvetlen megfigyelés, vizsgálat elemei 249
11.1.3. Egyéb környezetben (intézményes nevelés, orvosi beavatkozások stb.) tapasztalt viselkedés megismerése 250
11.2. A beavatkozások megtervezését előkészítő felmérés 250
11.2.1. Intellektuális képességek felmérése 250
11.2.2. A kommunikáció, a nyelvi és a beszédkészségek felmérése 250
11.2.3. A motoros készségek és a szenzoros feldolgozás felmérése 251
11.2.4. Az adaptív funkciók felmérése 251
11.2.5. Egészségi állapot felmérése 251

12. A diagnosztizálást/állapotmegismerést biztosító intézmények 252

13. Sajátos nevelési igény és autizmusspektrum-zavar 254

14. ASD a jogszabályok tükrében 255

15. Hosszú távú hatások 256

Irodalomjegyzék 258

Melléklet 262

VII. rész
A figyelemhiányos/hiperaktivitás-zavar kora gyermekkori tüneteinek azonosítása
(Csepregi András) 263

Bevezetés 265

1. A figyelemhiányos/hiperaktivitás-zavar meghatározása 266

2. Etiológia, organikus, neuropszichológiai háttér 267
   - 2.1. Munkamemória-deficit 267
   - 2.2. Késleltetési képesség 267
   - 2.3. Az időbeli feldolgozás deficitje 267
   - 2.4. A szenzoros integrációs megközelítés 268

3. Epidemiológia 270

4. Tipológia, a súlyosság meghatározása 271

5. Komorbiditás és differenciáldiagnosztikai megfontolások 272

6. Az ADHD korai figyelmeztető jelei 273

7. Mikor állapítható meg az ADHD? 275

8. Az ADHD szűrése, felismerése 276
   - 8.1. Az állapotmegismerés része: az előzetes adatgyűjtés 276
   - 8.2. Javaslatok a pedagógiai szakszolgálatok számára a több helyszínről történő adatgyűjtés szempontjaira 276
     - 8.2.1. Család 276
     - 8.2.2. Intézményes tapasztalatok 277
     - 8.2.3. A gyermekkel kapcsolatos interjúk 278

9. Egyszerűsített, adaptált ADHD ellenőrző lista a DSM–5 kritériumok szerint 279
   - 9.1. Figyelmetlenség 279
   - 9.2. Hiperaktivitás/impulzivitás 279
   - 9.3. Diagnosztikai megfontolások 280

10. A diagnosztika, az állapotmegismerés folyamatának menete, főbb területei 281

11. Ajánlások vizsgálati eszközökre 282

12. A diagnózist, állapotmegismerést biztosító hazai intézményrendszer 284

Irodalomjegyzék 286

Melléklet 289

VIII. rész
Hallássérült kisgyermekek szűrése, az állapotmegismerés folyamata, a korai intervenció jelentősége (Baranyi Ildikó) 291

Bevezetés 293

1. A magzat és az újszülött hallásfejlődése 295
   1.1. Az akusztikus figyelés funkciójának fejlődése ép hallású gyermekeknél 297
   1.2. A hallás és a beszédfejlődés összefüggése 300
   1.3. Az anya-gyermek kommunikáció és a nyelvfejlődés 301
2. Gyanújelek 302
   2.1. A megfigyelés szempontjai, optimális akusztikai feltételek 304
3. Rizikófaktorok 306
4. A hallássérülés fogalma 307
   4.1. Előfordulási gyakoriság 307
   4.2. A hallássérülés felosztása, csoportosítása 308
      4.2.1. Vezetéses halláscsökkenés 308
      4.2.2. Percepciós (szenzorineurális) halláscsökkenés 310
5. Hallássérülés súlyosság szerinti csoportosítása és annak jellemzői 313
   5.1. Genetikai eredetű halláscsökkenések 316
   5.2. A környezeti hatások miatt kialakult halláscsökkenések 317
6. A hallássérülés következményei 318
7. A korai fejlesztéshez vezető út 319
   7.1. Az univerzális neonatális hallásszűrés (UNHS) jelentősége 319
   7.2. Teljes körű diagnosztika 322
      7.2.1. Fül-orr-gégészeti vizsgálat 322
      7.2.2. Objektív vizsgálóeljárások 322
      7.2.3. Szubjektív mérési módszerek 324
      7.2.4. A diagnózis közlése 324
   7.3. A hallókészülékes ellátás és folyamatdiagnosztika 326

7.4. Hallásvizsgáló Országos Szakértői Bizottság 328
7.5. A gyógypedagógus szerepe a folyamatdiagnosztika időszakában 328

8. A hazánkban megvalósuló diagnosztikai gyakorlat 333

9. Szempontrendszer a hallássérült gyermekek, tanulók diagnosztikus protokolljához 334
9.1. Problémák, nehézségek a szűrés, a diagnosztika, a nyomon követés területén 335

Irodalomjegyzék 338

IX. rész
Látássérült kisgyermekek vizsgálata, az állapotmegismerés lépései, folyamata
(Kiss Erika) 341

Bevezetés 343

1. A látássérülés aspektusai, előfordulási gyakorisága 346

2. A látássérülés és a látássérült gyermek fogalmának meghatározása 349

3. A látás fejlődésmenete és a látássérülés lehetséges jelei 351
3.1. Milyen látható jelek utalnak a gyermek látássérülésére? 356
3.1.1. Csecsemők 356
3.1.2. Kisgyermekek 356
3.1.3. Agyi eredetű látássérült gyermekek (inkább óvodáskorban, illetve súlyos és halmozottan sérült gyermekeknél) 356
3.2. Hogyan győződhetünk meg arról, hogy a kisgyermek mennyit lát? 357
3.2.1. Figyeljük meg a gyermek fényreakcióit! 357
3.2.2. A tárgyakra és térre adott reakciók megfigyelése 357

4. Születéskor vagy újszülöttkorban észrevehető és a későbbi hónapok alatt kibontakozó látássérüléssel járó állapotok 359
4.1. A leggyakrabban előforduló rizikófaktorok 359
4.2. Szemfejlődési rendellenességek, károsodások 359
4.3. Az első 6-8 hónapban kibontakozó normál látásfejlődéstől, vizuális érdeklődéstől eltérő jegyek csoportja 360
4.4. Vizuális figyelmi problémák, szemészeti betegségek 1 és 5 éves korban 360
4.5. Hová forduljunk segítségért? 360

5. Hogyan kezdeményezhető a vizsgálat? 362
5.1. A vizsgálat menete 363

6. Látássérült csecsemők és kisgyermekek hazai diagnosztikai ellátásának gyakorlata 365

6.1. Egészségügyi hátterű látásvizsgálati eljárások 365
6.2. Pedagógiai vagy funkcionális látásvizsgálat 366
6.2.1. A közeli és távoli vízus (látásélesség) 367
6.2.2. Kontrasztérzékenység 367
6.2.3. Látótér 368
6.2.4. A fényhez alkalmazkodás (adaptáció) 368
6.2.5. Színlátás 368
6.2.6. Szemmozgató funkciók 369
6.2.7. A látás agyi feldolgozása 369
6.3. Látássérült csecsemők és kisgyermekek körében végzett gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálatok 369
6.3.1. Megfigyelés szabad játékos, illetve feladathelyzetben 370
6.3.2. Fejlődési skálák, intelligenciavizsgáló tesztek 370
7. Megbeszélés a szülőkkel 372
Irodalomjegyzék 373

ELŐSZÓ

Kötetünk megszületését az atipikus fejlődéssel kapcsolatos kora gyermekkori szülői aggodalmak felmerülése és a fejlesztésorientált diagnózison, állapotmegismerésen alapuló beavatkozások közötti idő csökkentésére irányuló törekvések motiválták. A tapasztalatok azt mutatják, hogy a kisgyermekek környezete által korán felismerhető tünetek mellett egyes zavarok esetében évek telnek el annak azonosításáig és a beavatkozások megkezdéséig.

A fejlődésük támogatása szempontjából kiemelt figyelmet igénylő gyermekek legnagyobb hányada előbb-utóbb a pedagógiai szakszolgálatok látókörébe kerül. Ez a komplex állapotmegismeréssel, fejlesztéssel, terápiás ellátással kapcsolatos feladatot ellátó intézményrendszer az elmúlt évtizedekben rendkívül sok eredményt mutatott fel, amellett, hogy tevékenységét az állandó változások, a fokozottabb igénybevétel, a feltételek hiányosságai folyamatosan nehezítették. A kedvező tendenciák ellenére is általános az a tapasztalat, hogy a segítséget igénylő gyermekek, családok támogatására tett javaslatok megvalósulása rendkívül heterogén képet mutat, eltérő színvonalon és kapacitással megy végbe.

Emiatt is fogalmazódott meg az igény a változásra…

A jogi szabályozást és a diagnosztikát tekintve meg kell állapítanunk, hogy a hazai oktatásban a nemzetközi gyakorlatban (lásd például Watkins 2007; SEND Code of Practice 2015) egyre általánosabbá váló befogadást elősegítő állapotmegismerés (inclusive assessment) helyett inkább még a klasszifikáló, kategorizáló gyakorlat az általános. Emiatt gyakran felmerül a kérdés, hogyan lehetne biztosítani azt, hogy fejlesztésorientált diagnosztikai igények és a befogadó értékelés mentén jussanak megfelelő szakmai és finanszírozási alapokon nyugvó többletszolgáltatásokhoz azok, akiknek szükségük van rá. Azzal együtt, hogy ha szükséges, a kategorizálás valóban az esélyegyenlőség biztosítását szolgálja, ne szegregáló szerepe kerüljön előtérbe.

Talán még nem dönthető el egyértelműen a kérdés, hogy a hazai jogszabályi és szakmai gyakorlatban használt kategóriák ma Magyarországon miben védik és miben akadályozzák a gyermekeket, illetve az intézményeket. Abban mindenképpen védelemnek tekinthetők, hogy a diagnosztikus kategóriák (kritériumrendszerek, tünetlisták alapján létrehozott besorolások például BNO, DSM–IV/DSM–5) alapján a rendelkezésre álló többletszolgáltatások elérése így biztosított a gyermekek egy-egy csoportja számára (Lányiné Engelmayer 2014, 35). Ha a kategorizálás „két arcának” bizonytalanságain túl is lépünk, felmerül az a veszély, hogy az inklúzió gondolata csak a sajátos nevelési igényű gyermekekre korlátozódik, és nem terjed ki a nevelés, oktatás minden szereplőjére.

Ennek kiküszöbölése, a diagnosztika és a szélesebb értelemben vett inkluzív nevelés, oktatás összehangolása érdekében, a többletszolgáltatásokhoz való hozzáférés biztosításának szem előtt tartásával elindult egy folyamatos, több szakterületet érintő korszerűsítési törekvés a befogadást elősegítő értékelés/állapotmegismerés felé, melynek célja, hogy

- a nevelési-oktatási intézményi alapértékelés és a szakszolgálati szerepek egymásra épüljenek;
- intézményi, valamint ágazatközi szinten is áttekinthető, összehangolt és szabályozott legyen a pedagógiai szakszolgálati feladatokat ellátó szakemberek munkája;

- kialakuljon az e tevékenységben részt vevők felelőssége, hatás-, feladat- és döntési köre;
- biztosított legyen a jogi szabályozás egységessége;
- az intézményi struktúrában ne legyenek sem párhuzamosságok, sem hiányterületek, azaz a gyermeki életút valamennyi életszakaszában biztosított legyen a gyermekek egységes protokollok szerinti ellátása, rendszerszinten egységes folyamatszabályozással biztosított legyen a gyermek folyamatos kísérése;
- a szülők és a támogató szakemberek számára is egyértelmű, világos és követhető legyen a korrekt tájékoztatás gyermekük állapotáról és ellátásával kapcsolatban;
- biztosítottak legyenek a feltételek a közreműködő szakemberek folyamatos kommunikációjához;
- a befogadást elősegítő értékelés változatos módszereinek alkalmazása kerüljön előtérbe a fejlődés, a tanulási folyamatok és a viselkedés hosszabb idejű monitorozásával, a környezeti tényezők megismerésére tett törekvésekkel.

Kötetünkkel elkötelezettségünket fejezzük ki a klasszifikáló, kategorizáló diagnosztika felváltását szorgalmazó, befogadást elősegítő állapotmegismerést tükröző szemlélet mellett. A törekvések arra irányulnak, hogy egy-egy gyermek aktuális állapotát szélesebb, a hosszmetszeti és keresztmetszeti kép, illetve a környezeti tényezők figyelembevételével határozzuk meg. A fejlődés és a viselkedés hosszabb idejű monitorozásával, a környezeti tényezők megismerésével, a családi és a támogató intézményes (oktatási-egészségügyi-szociális) környezet erőforrásainak figyelembevételével, az állapotmegismerés változatos módszereinek alkalmazásával előtérbe helyezzük a gyermekeket segítő beavatkozás megtervezését célzó megállapításokat.

Anyagaink a korszerű, családközpontú kora gyermekkori intervenciós szemlélet szellemében íródtak, annak elterjedését szeretnénk támogatni, ami *„[…] magában foglalja a pre-, illetve perikoncepcionális időszak preventív jellegű szolgáltatásait, valamint a fogantatástól a gyermek iskolába lépéséig a gyermekekre és családjaikra irányuló ellátások, szolgáltatások összességét”* (Kereki–Szvatkó 2015, 8), hangsúlyozva ennek prevenciós, a családi kompetenciák erősítésével és a szakmák közötti együttműködés elemeivel összefüggő hatékonyságát.

Reméljük, hogy ajánlásainkkal hozzájárulunk a pedagógiai szakszolgálatok korai intervenciós korszerűsítésének és az inkluzív nevelési, oktatási törekvések összehangolásához.

A komplex ellátás színvonalának emelésében azonban nemcsak a pedagógiai szakszolgálatoknak van feladatuk. Négy szektor, a szociális, az egészségügyi, az oktatási és gyermekvédelmi intézmények szakembereinek kooperációja, szakmai és intézményes fejlődése, együttműködésük fokozása hozhat kedvező változásokat. A hasonló nemzetközi törekvések eredményei alapján úgy véljük, hogy a szűrést és a beavatkozások tervezését is magában foglaló, állapotmegismerésig tartó folyamat minden szereplőjének összehangolt működése a pedagógiai szakszolgálatokkal nálunk is előmozdíthatja a szülői aggodalmak és a segítségnyújtás közti idő csökkentését. Célunk a partneri együttműködés javítása: az interdiszciplináris megközelítés, az optimális diagnosztikai folyamatot megelőző szakmai háttér meghatározó elemeként működő multidiszciplináris szakembercsoportok és intézmények közötti együttműködés fokozása. Fontos, hogy a szakemberek hatékony, egyre inkább személyközpontú megközelítésen alapuló kommunikációt tudjanak kialakítani a családokkal az egyoldalú közlésen, elvárásokon alapuló szemlélet helyett.

Ilyen előzmények ismeretében ajánljuk munkánkat a kora gyermekkori intervenciós ellátásban részt vevő szakemberek, elsősorban **a pedagógiai szakszolgálatok szakemberei, valamint a védőnők, házi gyermekorvosok, háziorvosok, kisgyermekekkel kapcsolatba lépő szakorvosok, kisgyermeknevelők, óvodapedagógusok, szociális munkások, a gyermek- és családvédelemben dolgozók** számára.

Reméljük, ajánlásainkkal hatékonyan tudjuk támogatni a társszakmákat abban, hogy a fejlődési profilok sajátosságaiból saját kompetenciájukon belül képesek legyenek felismerni a fejlődési zavarok korai jeleit, annak érdekében, hogy az objektívebb módszerek alkalmazásával hatékonyabbá váljon a fejlődési zavarok szűrése, azonosítása, a családok megfelelő szakemberekhez irányítása.

Kötetünkben helyet kapnak az újszülöttkortól érvényes szűrés, állapotmegismerés általános kérdései és azok a praktikus technikák, javaslatok, amelyek a mindennapokban segítenek a kliensbarát kommunikáció megteremtésében. Hangsúlyozzuk, hogy ez nem csupán a diagnosztikával foglalkozó szakemberek számára lényeges. A szűrés, felismerés, az állapotmegismerés hatékonyságának javulása a célzottabb ágazatközi együttműködéstől, illetve az egész pedagógiai szakszolgálati rendszeren belüli tervszerű feladatmegosztástól várható.

A fejlődési zavarokat tárgyaló fejezetekben a DSM–5 „Az idegrendszeri fejlődési zavarok" (Neurodevelopmental Disorders) fejezetében tárgyalt, a pedagógiai szakszolgálatok mindennapjaiban gyakran felmerülő zavarokból válogattunk.

A pedagógiai szakszolgálatokban elterjedtebb és régebbi hagyományokkal rendelkező mozgás-, szenzomotoros-pszichomotoros fejlődés zavarainak felismerése, intervenciója mellett fokozni szeretnénk a nyelv-beszéd-kommunikáció fejlődési késésének, zavarainak, az autizmusspektrum-zavarok[1] és a figyelemhiányos/hiperaktivitás-zavar korai tüneteinek megértéséhez, felismeréséhez szükséges adatgyűjtés hatékonyságát. Nem titkolt szándékunk, hogy a nyelvi és beszédzavarok fejezetünkkel, a korábbi életkorokra vonatkozó ajánlásokon túl, támpontokat adjunk a logopédusok számára a hároméves kori szűrésekre történő felkészüléshez.

Az érzékszervi fogyatékosságok e körben történő tárgyalását is indokoltnak tartjuk, mivel nem izoláltan szemléljük e fogyatékosságok hatásait, amelyek a társas kapcsolatokban, a tájékozódásban, a megismerésben betöltött sajátos nehézségek felismerése, enyhítése és a család támogatása miatt a pedagógiai szakszolgálatok családcentrikus intervenciójának részeként jelennek meg.

Bár sok szakirodalmi anyag foglalkozik az egyes zavarok általános ismertetésével, anyagunkban is felvázoltuk a gyakorlati szempontból leglényegesebb, aktuális tényeket, ismereteket.

Kötetünk az EFOP-1.9.5-VEKOP-16-2016-00001 „A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése" című projekt keretében készült. A projekt terveinek megfelelően képzések is segítik ezt a munkát, így kötetünk tartalma differenciált ismeretanyagként a képzések alapanyagául is szolgál majd.

A szerkesztő

[1] A kifejezés írásmódja eltérő a hazai jogszabályokban, irányelvekben, protokollokban és a szakirodalomban. Az MTA Nyelvtudományi Intézetének állásfoglalása alapján szakanyagainkban egységesen az autizmusspektum-zavar formát használjuk.

Irodalomjegyzék

APA (American Psychiatric Association) (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition (DSM–5).* Washington.

APA (American Psychiatric Association) (2014): *DSM–5 referencia kézikönyv a DSM–5 diagnosztikai kritériumaihoz.* Budapest, Oriold és Társai.

Kereki Judit – Szvatkó Anna (2015): *A kora gyermekkori intervenció, valamint a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás szakszolgálati protokollja.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2014): Változásban a pszichológiai és gyógypedagógiai diagnosztika. *Neveléstudomány,* 3. sz., 33–52. p. http://nevelestudomany.elte.hu/downloads/2014/nevelestudomany_2014_3_33-52.pdf (Letöltve: 2015. 01. 12.)

SEND Code of Practice. *Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years.* 2015, Department for Education, Department of Health. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/398815/SEND_Code_of_Practice_January_2015.pdf (Letöltve: 2015. 01. 11.)

Watkins, A. (ed.) (2007): *Assessment in Inclusive Settings: Key Issues for Policy and Practice.* Odense, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education. https://www.europeanagency.org/sites/default/files/assessment-in-inclusive-settings-key-issues-for-policy-and-practice_Assessment-EN.pdf (Letöltve: 2016. 10. 30.)

I. RÉSZ

A FEJLŐDÉSI ZAVAROK SZŰRÉSÉRŐL ÉS AZ ÁLLAPOTMEGISMERÉS FOLYAMATÁRÓL ÁLTALÁBAN

Szerző:
Mlinkó Renáta

1. A SZŰRÉS SZEREPE A LEGKORÁBBI ÉLETKORBAN

Szakmailag indokolt, korszerű és támogatható az a szemléletbeli és gyakorlati törekvés, hogy az újszülötteket, csecsemőket születésüktől kezdve intervenciós szemlélettel közelítsük meg. Az idegrendszer plaszticitása ebben az időszakban olyan lehetőségeket hordoz (Berényi–Katona 2012), melynek során a jól ütemezett beavatkozás hatása a későbbi életút szempontjából meghatározó. Elengedhetetlen tehát, hogy bármilyen atipikus fejlődésmenetre utaló jelzést komolyan vegyünk, a csecsemők, kisdedek, kisgyermekek állapotát nyomon kövessük, probléma esetén részletes állapotmegismerési folyamat, differenciáldiagnosztika (az egyének/csoportok/teljesítmények, tulajdonságok/képességek közti különbségek feltárása) után (Gereben 2004; 2012) kezdjük meg a terápiát. A szűrés feladata korábban elsődleges szereplőkként egyértelműen az egészségügy szakembereire hárult, a jelzőrendszerek konvergens működésének napjainkban azonban egyre nagyobb szerep jut (Kereki 2010; 2013). A szűrés, felismerés, nyomon követés, részletes differenciáldiagnosztika az egyes fejlődési területek viszonylatában, specifikus tartalmakkal a későbbi fejezetekben jelenik majd meg.

E fejezetben olyan gyógypedagógiai, gyógypedagógiai-pszichológiai diagnosztikai szemléleti pozíciót mutatunk be, mely a diagnosztikát (a tünetek mögötti háttértényezők azonosítását) elsősorban a kompetenciakörébe tartozó ellátások szempontjából, de a társszakmák felé is kitekintve tárgyalja.

A téma nemzetközi szakirodalmának sokszínű, hazai feldolgozása igen részletgazdag. Az utóbbi években átfogó helyzetértékelések is születtek, valamint a szakterület-specifikus protokoll is rendelkezésre áll (Kereki–Szvatkó 2015).

A következőkben röviden áttekintjük az alapvető, kora gyermekkori intervenció keretében megvalósítható diagnosztika fogalmainak körét és azok kivitelezési kritériumait. A gyógypedagógiai, gyógypedagógiai-pszichológiai diagnosztika általános elveit nagyrészt a kora gyermekkori intervenció színterére is alkalmazni tudjuk.

Most az egységes szemléleti pozíció erősítése érdekében röviden összefoglalva újra hangsúlyozzuk a téma szakirodalmából annak specifikumait:

- a szűrés hangsúlyos szerepét;
- a nyomon követés és a kontrollok fontosságát, sajátosságait;
- az egységes diagnosztikus szemlélet szükségességét (terminológia, spektrumszemlélet);
- a családközpontú, rendszerszemléletű megközelítést;
- a mindezeken alapuló speciális módszertani megközelítést.

2. DIAGNOSZTIKA A SZŰRÉSTŐL A RÉSZLETES ÁLLAPOTMEGISMERÉSIG

A **szűrés** (screening) során a fejlődésbeli eltérés jelzésére kerül sor, melynek észlelése esetén a gyermek további diagnosztikai, majd terápiás ellátása szükséges. Preventív tevékenységként káros következmények megelőzését is szolgálhatja (Kereki–Lannert 2009).

A szűrés szerepe tehát a problémák jelzése proaktív céllal. A szűrés rendszere az újszülöttkorban kezdődik a fiziológiás státusz és a rizikótényezők feltárásával. A medicina rendszerében a neurológiai, a hallás- és látásszűrések (ezenfelül genetikai, anyagcsere-szűrővizsgálatok) hagyományos szerepe mellett hangsúlyossá vált az integratív szemlélet, mely a medicinális rendszer mellé viselkedéses, prekognitív/kognitív és pszichoszociális faktorokat is beemelt, ezáltal hangsúlyozva a teammunka szerepét a tevékenységben (National Research Council 2008).

A **szűrés** a népességre irányul, eredményességének indikátorai széles körűek. A szűrések szervezésével, a szűrőprogramok működtetésével szembeni elvárások az utóbbi évtizedekben jelentősen finomodtak. Wilson és Junger (1968) a következő kritériumokat hangsúlyozták:

- érvényes és megbízható eredményeket hozzon;
- elfogadható legyen a célpopuláció és szüleik számára;
- a szűrés elérhető legyen;
- biztosítson nyomon követést és beavatkozást;
- költséghatékony legyen.

2008-ban Andermann és munkatársai egy összefoglaló tanulmányban az eltelt időszak tapasztalatai alapján bővítették a kritériumrendszert:

- a szűrőprogram a felismerési szükségletre reagáljon;
- a kezdetektől definiált legyen a célja;
- legyen jól körülírt célpopulációja;
- hatékonysága tudományos evidenciákon alapuljon;
- a szűrőprogram integrálja az edukatív elemeket, a vizsgálatot, a klinikai szolgáltatásokat, a programmenedzsmentet;
- garantált minőséget biztosítson, minimalizálja az esetleges szűrési rizikót;
- biztosítson tájékozódási lehetőséget, biztosítsa a bizalmat és az autonómiát;
- tartalmazza a méltányosságot és a teljes célpopuláció számára történő elérhetőséget;
- a program értékelése a kezdetektől megtervezett legyen;
- a szűrés átfogó hasznossága jelentősebb legyen, mint a sérülés veszélye.[2]

Abban megoszlanak a szakmai álláspontok, hogy a fejlődési zavarok esetében indokolt-e alkalmazni általános, a populáció egészére kiterjesztett elsődleges szűrést, vagy csak a fejlődési zavarok rizikójával bíró gyermekek körében, illetve a szülői aggodalmak felmerülése esetén szükséges.

[2] Megjegyzés: A szűrés a nemzetközi és hazai irodalomban is integrálja az egészségügyi és oktatási kompetenciákat (Andermann et al. 2008; American Academy of Pediatrics 2001; Kereki–Lannert 2009), így a jelölt tartalom az egészségügy invazív szűrési beavatkozásaival kapcsolatos.

Mindenesetre például az American Academy of Pediatrics (AAP 2006) rutin fejlődésszűréseket javasol bizonyos zavarokra 9, 18, 24 vagy 30 hónapos korban.

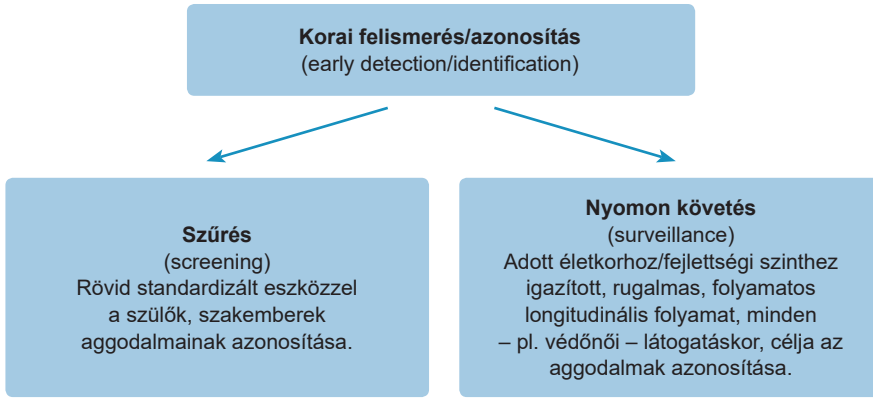
- A 9 hónapos szűrés a látás- és hallásproblémák, továbbá a központi idegrendszeri probléma vagy neuromotoros zavarok feltárását célozza.
- A 18 hónapos kori szűrés segíthet felderíteni a központi idegrendszeri rendellenességeket, az autizmusspektrum-zavart, a globális fejlődési késést és a specifikus beszéd- és nyelvi zavarokat.

A feltárás módja szerint a szűrés történhet:

- szülői beszámoló alapján;
- obszervációval;
- kevert típusú eljárással (az előző két módszer szerint).

Mindhárom módszertani típushoz a nemzetközi szakirodalom objektivitást hangsúlyozó strukturált, bemért eljárásokat csoportosít (tünetbecslő, fejlődési skálák, teszteljárások) (National Research Council 2008). A hazai környezetben a korai felismerésre is irányuló alapvető mérőeljárás-igényeket és az elérhető eszközöket (szűrő- és differenciáldiagnosztikai eszközöket egyaránt) a szakterület-specifikus gyógypedagógiai pszichodiagnosztikai felhasználásra készült protokollok is részben tartalmazzák (Földyné–Gadó–Prónay 2012; Csányi–Perlusz–Zsoldos 2012; Csákvári–Mészáros 2012; Gereben et al. 2012; Csepregi–Stefanik 2012; Szabó–Vámos 2012; Mlinkó–Fótiné 2012).

A **nyomon követés** (surveillance/follow up) az állapotjellemzők változásának szakember által történő monitorozása (Baird et al. 2001). A fejlődés nyomon követése magában foglalja a szülő-szakember együttműködést, a fejlődési és viselkedésbeli készségek és a haladás szélesebb körű áttekintését. Kombinálja a szülői megfigyeléseket, a szakemberek tudását és a specifikus fejlődési tesztek alkalmazását. Bizonyított, hogy a szűrőeszközök használata a szülői aggodalmak kikérdezésével kombinálva javítja egy eszköz hatásfokát. Azonban a szülők aggodalmainak száma és típusa meghatározza, hogy az adott szűrőeszköz klinikai használata hatékony-e (Baird et al. 2001, 468).



1. ábra. A korai azonosítás szűréssel, nyomon követéssel (Delahunty 2015 alapján)

A részletes **állapotmegismerés** (assessment) a differenciáldiagnosztika segítségével vezet az individualizált beavatkozás tervezéséhez (National Research Council 2008), és komplex rendszerben jár el (Lányiné Engelmayer 2009; 2012; 2017; Lányiné Engelmayer–Takács 2004; Lányiné Engelmayer–Kiss 2013).

A vizsgálat, állapotmegismerés (assessment) fókusza:

- azonosítani a rizikótényezőket vagy a fejlődési késést;
- azonosítani/diagnosztizálni a fejlődési problémák megjelenési formáját és mértékét;
- feltárni a kisgyermek egyéni képességeit, készségeit;
- egyénre szabott beavatkozást tervezni (Wyly 1997, In National Research Council 2008).

A szűrés, nyomon követés és a részletes állapotmegismerés kiemelt területei kora gyermekkorban:

- prekognitív/kognitív,
- nyelvi,
- motoros,
- szocioemocionális,
- temperamentum (National Research Council 2008).

A pedagógiai szakszolgálatoknál a szűréstől a részletes állapotmegismerésig, differenciáldiagnosztikáig terjednek a felismerés feladatkörei, melyekre terápiás ellátás is épül (15/2013. [II. 26.] EMMI-rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, a továbbiakban: EMMI-rendelet).

A pedagógiai szakszolgálatba – orvosi vélemény alapján – születéstől bekerülő csecsemők ellátásának a fentebb leírt folyamatosságát jól támogatja a jogszabályi lehetőség (lásd EMMI-rendelet), a bekerülés utáni állapotmegismerést azonban újra széleskörűen, komplex teammunkában kell meghatározni.

Gondoljunk olyan esetekre, melyeknél például az egészségügy a cerebrális parézist már dokumentálta, szakszolgálati ellátó körbe továbbítva a gyermeket. Az állapotot azonban az életkor előrehaladtával folyamatdiagnosztikai (Gereben 2004; 2012) jelleggel kell a teamnek nyomon követnie (minél alacsonyabb a csecsemő életkora, szinte napról napra, hétről hétre), hiszen a cerebrális parézis miatti szabályozási zavarok nemcsak a mozgásfejlődésre, hanem az észlelési területekre, a fejlődés egészére is befolyással vannak. Balogh és Kozma (2000) egyértelműen leírja az ilyen komplex, diffúz sérülés átfogó jellegét, az okozott kognitív és emocionális tünetek sokaságát, a viselkedésszervezési következmények lehetőségét, kombinálódva a bénulás neurológiai tüneteivel. A korai agykárosodás jelenségköre szándékosan került a bevezetőbe, hiszen jó alapot ad a korai életkorban diagnosztizáló szakember szemléleti pozíciójához. Ebben az életkorban *nem célszerű a „vezető tünet", „vezető fogyatékosság"* szemléletével közelíteni meg egy-egy problémát. Az „egész több, mint a részek összessége" jelenség e tevékenységkörben is hangsúlyozottan igaz: nem ragadható ki a fejlődésmenet egy-egy szegmense; összefüggések rendszerében kell gondolkodnunk, hiszen fejlődő agyról, fejlődő humán funkciókról beszélünk.

A fentiekben leírt sokrétű feladatrendszer gyakorlatilag az újszülöttkorúak ellátásától kezdve a pedagógiai szakszolgálatokhoz telepített.

A pedagógiai szakszolgálatok belső működési rendjének kialakítására vár annak szabályozása, hogy

- a 0–18 hónap közötti gyermekek esetén a terápiás ellátás megkezdését könnyítő jogszabály alapján az orvosi vizsgálaton alapuló, „saját vizsgálat nélküli" szakértői javaslattételt egyáltalán alkalmazza-e, és ha igen, milyen esetekben, illetve hogyan alakul az orvosi vélemény alapján terápiát kezdő gyógypedagógus (team) állapotmegismerési, nyomon követési feladata. *(Kapcsolódó jogszabályrész: EMMI-rendelet „4. § (2a) A szakértői bizottság a tizennyolc hónapnál 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.)”*** (Kiemelések a szerzőtől.)

- A kötelezően szervezendő felülvizsgálatok jogszabályi ütemezésén túl, hogyan alakít ki egy időben gyakoribb, életkorhoz és a problémához alkalmazkodó folyamatos nyomon követést. (Kapcsolódó jogszabályrész: EMMI-rendelet: *„22. § (4) Amennyiben a szakértői vélemény elkészítésére a 4. § (2a) bekezdésében meghatározottak szerint került sor, a szakértői vélemény első hivatalból történő felülvizsgálatát a 12. § (2) bekezdés a) pontja alapján kell elvégezni a végrehajtás megkezdését követő első tanév során. A szakértői véleményt az első hivatalból történő felülvizsgálat után addig, amíg a gyermek korai fejlesztésben és gondozásban részesül, minden második tanévben hivatalból felül kell vizsgálni.”)*
- A nevelési tanácsadási feladatként megjelenő együttműködés kereteit és a mentálhigiénés intervencióhoz a családfókuszú diagnosztikus tartalmakat hogyan alakítja ki. (Kapcsolódó jogszabályrész: EMMI-rendelet: *„24. § (1) da) együttműködik a védőnői és gyermekorvosi hálózattal, a gyermek korai fejlődési időszakában teljeskörű családi mentálhigiénés intervenciót biztosíthat […].”)*

3. A DIAGNOSZTIKA ESZKÖZEIRŐL

A hazai diagnosztikai eszköztár bővítése elé nagy várakozással tekint a szakma. A szűrési/differenciáldiagnosztikai célok mentén való elkülönítés néhány módszertani paramétere a következő:

- A szűrő és a részletesebb differenciáldiagnosztikát lehetővé tevő eszközök felvételi kritériumaiban, eredményeinek interpretációjában egyezések és különbözőségek is vannak.
- Mindkét típusban előírás a jól képzett, a korai életkor sajátosságait jól ismerő szakember mint felhasználó. Az eljárások tartalmazzák az elvárt végzettségeket, kompetenciákat.
- A szűrőeljárások jelzőrendszere általában nem metrikus adatokat ad, hanem kategóriákba sorolja a tapasztalt viselkedéses jellemzőket (Mlinkó–Csiky 2001). Például a *tipikus/rizikócsoportba tartozó/egyértelmű fejlődési zavar* (DeGangi–Greenspan 1989) jelzőlámparendszerben, színkódok (piros-sárga-zöld zóna) segítségével hívja fel a teendőkre a figyelmet (Henderson et al. 2007).
- A csecsemők, kisdedek, kisgyermekek állapotának feltárására irányulóan gyakran használunk fejlődési skálákat, például a SEED-skálát (Tóth 2015).
- A részletesebb állapotmegismerést lehetővé tevő korai diagnosztikus eszközök, például a Bayley-III (Bayley 2005) az összesített mutatókon túl, finoman differenciált pontozási rendszer alapján, a szubtesztek és skálák közötti diszkrepanciaelemzéssel hívják fel a figyelmet a fejlődési területek közötti egyenetlenségekre. Profilírozhatók és számos, az individualizált megítélésre alkalmas adatot nyújtanak.

4. A FEJLŐDÉS MENNYISÉGI ÉS MINŐSÉGI JELLEGŰ ELTÉRÉSÉNEK JELZÉSE

A gyermeki fejlődésmenettel és a fejlődési skálák értelmezésével kapcsolatban fontos szem előtt tartani, hogy még tipikus fejlődésmenet esetén sem biztos, hogy minden gyermek azonos ütemben halad végig a leírt fejlődési lépcsőfokokon (egyes esetekben még párhuzamos vagy eltérő kialakulási sorrend is megfigyelhető). Így atipikus fejlődésmenet esetén a terápia is az individuális jellemzőkhöz alkalmazkodik, a funkciók kialakításának megközelítésekor a merev sorrendiség szintén nem elvárás.

A fiziológiás fejlődéstől való eltérést két csoportba sorolhatjuk: az egyik esetben a gyermekeknél észlelt viselkedéses jellemzők, kialakult funkciók valójában minőségi eltérést *nem mutatnak,* csak az életkorhoz képest egy *lassabb fejlődési ütem* áll fenn. A másik csoportnál ugyanígy észleljük a fejlődés késését, de a viselkedéses jellemzők, kialakult funkciók a *tipikustól eltérőek* (például a gyermek a skálán elvárt szerint feláll, de alsó végtagjai feszesek, az állás a fiziológiástól eltér; vagy például megjelentek az első szavak, de a gyermek artikulációja renyhe, arc- és száj körüli izmai hipotónok, gyakori a nyálcsorgás).

A fejlődési skálák jól használhatók, és a kapott eredmények könnyen interpretálhatók a szülők felé azokban az esetekben, amikor, a gyermeknél valóban *időbeli megkésettséget* találunk a funkcióalakulásban. Más a helyzet azokban az esetekben, ahol a megkésettség a funkciók *atipikus fejlődésével társul*, vagy a fejlődés időben történik, de minőségi jellegű eltéréseket tapasztalunk.

Nagyon fontos tehát, hogy a *fejlődés minőségi jellemzőiről is készítsünk feljegyzést*, és a kisebb eltéréseket is dokumentáljuk és közvetítsük a szülő felé, hiszen a terápiás célok ezekre az eltérésekre fognak irányulni.

Fontos a fiziológiás fejlődésmenet pontos ismerete annak érdekében, hogy a fejlődés egymást feltételező lépéseit meg tudjuk magyarázni a szülőnek, érzékeltessük egy funkció gyakorlásának preventív célú szerepét is. Különösen előnyös ez olyan esetekben, amikor a fejlődés összességében nem mutat mennyiségi szempontból feltűnő eltéréseket, de a szakember tapasztalja a minőségi eltéréseket a mozgás, kommunikáció, játék, viselkedésszervezés terén. Ilyenkor előfordul, hogy a szülő fel sem ismeri az eltéréseket, vagy nem tulajdonít ezeknek túl nagy jelentőséget. Az információnyújtás, az óvodás- és iskoláskorban elvárt tevékenységek megalapozásának megvilágítása segítheti a szülői involválódást.

Fontos szemléletbeli üzenete van a nemzetközi viszonylatban elterjedt rendszerelvű intervenciónak (ecological intervention), melynek alapja, hogy a cselekvésre a gyermek és környezete között megvalósuló komplex folyamatként („dinamikus interakcióként") tekint, és igyekszik feltárni azokat a területeket, ahol ez a folyamat az optimálisnál gyengébben működik. Minthogy a megsegítés és az állapot nyomon követése a személyiség egészét érinti, az intervenció is a teljes élettérre kihatóan, hétköznapi színterek, mindennapi élethelyzetek fejlődést segítő alakításával valósul meg. A Movement Assessment Battery for Children 2nd Edition (MABC–2)[3] vizsgálóeljárás e témára a készlet részeként külön kézikönyvet készített (Henderson et al. 2007).

[3] Az eljárás hazai kipróbálás alatt van, munkaneve Mozgás ABC–2.

4. A FEJLŐDÉS MENNYISÉGI ÉS MINŐSÉGI JELLEGŰ ELTÉRÉSÉNEK JELZÉSE

Olyan esetekben, amikor a gyermek fejlődésmenete egyértelműen atipikus, a fejlődési skálák eredményeit árnyaltan, és nem az életkori eltéréseket hangsúlyozva kell közvetítenünk a szülő felé. Tapintatosan, de objektíven kell konzultálnunk arról, hogy a meglévő képességek viszonylatában milyen feltételekkel épülnek ki újabb funkciók és egy adott működésbeli eltérésnek milyen következményei vannak. A szakember számára ez evidens ugyan, a szülőt sokszor segíteni kell annak megértésében, hogy a gyermeke fejlődése nem biztos, hogy folyamatosan követni fogja a szülő számára jól ismert fejlődési „mérföldköveket", hiszen a jelenlegi, atipikusan megjelenő funkció minősége ezt (még) nem teszi lehetővé.

5. A SZAKMAKÖZI EGYÜTTMŰKÖDÉS, KOMPLEXITÁS ÉS RENDSZERSZEMLÉLET SZÜKSÉGESSÉGE ÉS HANGSÚLYAI A KORA GYERMEKKORBAN VÉGZETT SZAKSZOLGÁLATI MUNKÁBAN

A nyomon követés vagy a terápia szükségességének eldöntése, a mielőbbi kliensúttervezés és követés az egészségügy, a gyógypedagógia, a szociális szféra és a többségi pedagógia adott területen kompetens és döntésre felhatalmazott szakembereinek feladata.

Egy egységes nyomon követő rendszer eléréséig a szakmák direkt kommunikációja egyelőre nem megoldott, de vannak működő szakmai keretek (Altorjai–Fogarasi–Kereki 2014; Kereki 2010; 2013; 2017).

A jelenlegi dinamikusan fejlődő kora gyermekkori intervenció gyógypedagógus szereplőinek fontos feladata a szakmaközi együttműködés megszervezése a – már többször emlegetett – *közös szemléleti pozíció kialakítása céljából.* A közös szakmai gondolkodás jó kezdő lépése lehet *esetmegbeszélő szemináriumok* tartása a szakszolgálati intézményeknél, melyeken egy-egy gyermek ügye kapcsán megszólíthatják a védőnőt, a házi gyermekorvost is, a gyermek bölcsődei ellátása esetén pedig a gondozónőket. Nehezebb a kapcsolattartás az egészségügy más szereplőivel, szakorvosokkal, kórházi gyógytornászokkal, esetleg dietetikussal stb.

Az ellátási körbe tartozó gyermekek eddigi egészségügyi ellátásáról ennek ellenére feltétlenül tájékozódni szükséges. Erre egyelőre a szülők által rendelkezésre bocsátott *dokumentumokból* van lehetőség. A teammunka fontos része tehát az a *virtuális együtt gondolkodás,* melynek során a gyermekkel foglalkozó szakemberek dokumentációját teamünk az aktuális esetkezelésnél használja fel. Már az első találkozást megelőzően a szülő számára *írásban kell jelezni* a dokumentumok szükségességét, és a másolatokat postai úton vagy személyesen szükséges bekérni (lehetőség szerint minden addigi egészségügyi dokumentumot: a várandós anya gondozási könyvét, a szülési zárójelentést, a gyermek esetleges orvosi ellátásainak zárójelentéseit, a védőnői és egyéb szűrések eredményeit). Az állapotmegismerés szempontjából fontos egészségügyi dokumentumok másolatát az esetkezelési dokumentációban archiváljuk.

A teammunka első lépcsője lehet a szakszolgálat szakorvosának bevonása az egészségügyi dokumentumok elemzésébe.

A komplex diagnosztikai szemlélet a gyermeket és környezetét egységben közelíti meg, az állapot átfogó megismerésére törekszik (Lányiné Engelmayer 2014). A bio-pszicho-szociális kontextusba helyezett állapotmegismerés – a fent leírt okokból – széles körű intézményközi és intézményen belüli teammunkát feltételez. A gyógypedagógiai fejlesztésre irányuló javaslattétel és a fejlődésmenetet egységként tekintő nyomon követés érdekében a cél olyan *széles rálátással rendelkező team kialakítása*, amelynek tagjai *végzettségük révén* a *gyógypedagógia összes szakirányát képviselik*. A kora gyermekkori intervenció vonatkozásában az intervenciós rendszer szereplőiről részletes áttekintést nyújt Kereki és Szvatkó (2015) tanulmánya. A szakmai kompetenciák nemzetközi és hazai elvárásai Torda és Nagyné Réz *Alapprotokoll* című könyvében találhatók (Torda–Nagyné Réz 2013).

A hazai diagnosztikai gyakorlatban a kompetenciák kérdésköre a diagnosztikai eszközök használatánál kiemelt jelentőségű. A jogtiszta diagnosztikai eszközök tesztfelhasználói kézikönyvében mindig szerepel az eszköz használatához szükséges végzettség és képzési kritérium, melyet a felhasználónak figyelembe kell venni.

A komplex állapotmegismerési folyamat *nem egyetlen alkalom* és találkozás, hanem a vizsgálati kérdést egyre pontosabban és több alkalommal körüljáró *folyamat.* A gyermek állapotmegismerése során mindig az *ok-okozati összefüggéseket* keressük, és nemcsak a gyermek személyiségén belül, hanem dinamikusan, személyi és tárgyi környezetével összefüggésben.

A klinikai kérdésfelvetésre reagáló teammunkában mindig az esetgazda az, aki a problémát teljeskörűen átlátja, és kezdeményezi az elérhető kollégák közül a megfelelő szakirányú végzettségű(ek) bevonását. A gyógypedagógussal szemben elvárható, hogy alapvető konzultációs technikák birtokában, *mediációs, krízisintervenciós* módszertani ismeretek birtokában kommunikáljon a szülőkkel, a családdal a gyógypedagógiai kompetencia körébe tartozó kérdésekben. A komplex szemléletű esetkezelésnek a korai életkorban fontos szereplője még az orvos (általában neurológus), akinek vizsgálati feladatain túl az addigi egészségügyi beavatkozások *értelmezésében* (a szülők és a teamtagok számára egyaránt), a gyermek egészségügyi diagnózisainak magyarázatában, a felmerülő egyéb orvosi szakterületi beavatkozás *tervezésében, a kapcsolatfelvétel facilitálásában* van kiemelt szerepe.

A pszichológus teamtag egyrészt a *pszichometriai eljárások* használatában kompetens, másrészt fontos szereplője a *szülőkonzultációnak és az esetmegbeszéléseknek.*

A diagnosztikai folyamat és az esetkezelések áttekintése a szakmai team számára elengedhetetlen feladat. Ennek kevés szervezést igénylő, költséghatékony, hasznos megoldása lehet az *intervízió* („visszajelző csoport" módszerével történő problémamegoldás). Kereteinek szervezésében, a kivitelezés módszertanában a pszichológusnak fontos szerepe van. Előnyös megszilárdítani azt a gyakorlatot, amelynek során egy „külsős", de állandó pszichológus szupervizorként tagja a teamnek.

A korai életkorban végzett állapotmegismerés folyamatában természetesen a fenti szakembereken túl részt vehetnek *más végzettségű vagy speciális képzettségű szakemberek is:* gyógytornász, védőnő és a korai ellátásban módszerspecifikusan képzett szakemberek.

A családfókuszú állapotmegismerés a gyermek problémáját a család kontextusába helyezve közelíti meg. A rendszerszemlélet elméleti alapjait elsősorban családterápiás vonatkozásból ismerjük. Bagdy és Mirnics (2006) szerint: *„A család* ***ökoszisztéma*** (Bateson 1972). ***Rendszerként*** *olyan csoport, amelynek tagjai (1) befolyással vannak egymásra, (2) családként definiálják magukat és (3) koherenciát mutatnak (azonos értékrend, hit, meggyőződés, közös identitástudat)* (Lask 2004)*. Jackson* (1965)*, a családterápia egyik korai teoretikusa szerint a* ***családi homeosztázis adott szabályokkal való műveletek összessége.***" (Kiemelések a szerzőtől.)

A fogyatékos gyermekek ellátásáról szóló több szakmai mű is alapvetőnek tekinti a rendszerszemléletű megközelítést (Borbély 2008; 2012; Radványi 2013). A kora gyermekkorban szükséges tevékenységek tervezéséhez, kivitelezéséhez elengedhetetlen a családtagok ismerete, a családban betöltött szerepeik, feladataik áttekintése, erőforrásaik, életminőségük, összességében a családi rendszer funkcionális jellegzetességeinek ismerete.

6. A DIAGNOSZTIKUS RENDSZEREK SZEREPE

Az egységes diagnosztikai rendszerek használatának fontossága

A diagnosztikus rendszereket – mint a hazánkban is ismert BNO (Betegségek Nemzetközi Osztályozása, ICD 1992, BNO 1995), FNO (Funkcióképesség Nemzetközi Osztályozása), DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Mentális Zavarok Diagnosztikai és Statisztikai Kézikönyve, APA 2013, 2014) – széles körű szakmai konszenzussal hozták létre azzal a céllal, hogy bizonyos *állapotjellemzőket, diagnosztikus kategóriákat a szakma egésze egységesen kezeljen, a jelenségek mögött a szakemberek ugyanazokat a tartalmi kritériumokat értsék.* Mindennek fontos szerepe van az állapotból adódó teendők egységes kezelésére vonatkozóan. Lányiné Engelmayer (2014) összefoglaló tanulmányában részletesen megtalálhatók e rendszerek történeti gyökerei és a fentieken túl a statisztikai összehasonításban, a nemzetközi kutatásban, a használatuk folytán elérhető szolgáltatások elérésében betöltött alapvető szerepük.

Hazai hagyományok és lehetőségek

A gyógypedagógiai pszichológiai szakértői vélemények a korábbi időszakokban minden esetben a BNO–10 kódrendszerét használták. A pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről szóló 15/2014. (II. 26.) EMMI-rendelet hatályba lépése óta nem teszi kötelezővé a BNO-kód feltüntetését a szakértői véleményekben. A DSM–5 magyar nyelven rendelkezésre álló egyes köteteinek is köszönhetően, valamint a pszichológia és az orvoslás egyes területein történő nemzetközi, széles körű felhasználás miatt, ez a klasszifikációs rendszer is igen elterjedt.

A DSM–5 szakértői bizottsági tevékenységben való alkalmazását indokolja, hogy a vizsgálatok tartalma – különösen már óvodás- és iskoláskorban – az intellektuális teljesítménnyel is összefügg, és az intézményválasztással releváns összefüggéseket mutat. A köznevelési rendszerbe való bekerülés – főleg iskoláskorra – hazánkban még mindig elsősorban az intellektuális képességeken alapul, nem a funkcionális képességeken. Ebből a szemléletmódból fontos kitekintenünk, hiszen főleg kora gyermekkorban – bármilyen tünet alapján felismert fejlődési zavar esetében – nem az intellektuális képességek későbbi latolgatása az elsődleges kérdés.

A DSM–5 az intellektuális képességzavarra, valamint több más, fogyatékossággal összefüggő diagnózis kódolására megfelelő rendszer ugyan, azonban láthatóan mértéktartással kezeli e kérdést. Szemléletét tekintve a DSM–5 a korai életkorra vonatkozóan „megengedő” és „kiváró” – az 5 éves kor alatti értelmi színvonal megítélésére a „globális fejlődési késés” kategóriát alkalmazza a következőképpen:

„Globális fejlődési késés

Ez a kategória 5 éves kor alatt alkalmazható, mivel a korai életkorban a súlyosság foka még nem mérhető megbízhatóan. Ez a diagnózis állítható fel, amikor az illető nem éri el az elvárható fejlődési szintet az értelmi működés számos területén, és azokra a személyekre vonatkozik,

akiknek az értelmi képességeit nem lehet szisztematikusan felmérni, beleértve, ha a gyermek túl fiatal a standard tesztfelméréshez. Egy idő után ez a kategória ismételt vizsgálatot tesz szükségessé." (APA 2014, 83).

A kategória üzenete fontos: nem a diagnóziskényszer az elsődleges, hanem a bizonyosság, a diagnózis kialakításánál ennek valid és reliábilis eredményeken alapuló kimondása a lényeges. Amíg a gyermek állapotának felmérése és emiatt a megítélése bizonytalan, metrikus eszköz használatára nem áll készen, ez a besorolási kategória adható az állapot nyomon követésének biztosítéka mellett.

A DSM–5 egy másik szemléletformáló kategóriát, a *„nem meghatározott értelmi fogyatékosság (értelmi fejlődés zavara)" kategóriáját* alkalmazza 5 éves kor felett, mely figyelembe veszi a komorbiditás miatti mérési bizonytalanságot, a pszichometriai mérőeljárások esetleges hiányát, és a nyomon követésre, újbóli vizsgálatra szintén fontos hangsúlyt helyez.

A pedagógiai szakszolgálati kora gyermekkori intervenciós gyakorlatban jelenleg a korai egészségügyi ellátásban kapott BNO-kódok megjelenése valószínű a mozgás-/látás-/hallássérülés, korai agykárosodás vonatkozásában. A DSM–5 kategóriáiból 5 éves kor alatt a *„globális fejlődési késés"* kategória használható leggyakrabban.

A DSM–5 egyéb diagnosztikai, későbbi életkorban alkalmazott kategóriáinak áttekintésekor is nyilvánvalóvá válik, hogy jelentős hangsúlyt fektet a kialakult állapot *fejlődéses jellegére* (tehát a kora gyermekkorban tapasztalt állapotjellemzőkre). Intellektuális képességzavar esetén mindezeken felül a szocioadaptív funkciók minőségét is figyelembe véve állít fel diagnózist. *Spektrumszemléletű*, diszkrét mérési értékekkel, egy-egy konkrét számadattal kevésbé operál, így a diagnoszta globális helyzetértékelésének, a *klinikai döntéshozatali folyamatnak* kiemelt jelentősége van. Az adaptivitás (emiatt kora gyermekkorban is kiemelt fontosságú a szociális érettség mérése!), a gyermek funkcióképessége környezetével való dinamikájának kontextusában nemcsak a diagnózisalkotásnak, hanem a terápiás tervezésnek is az alapja.

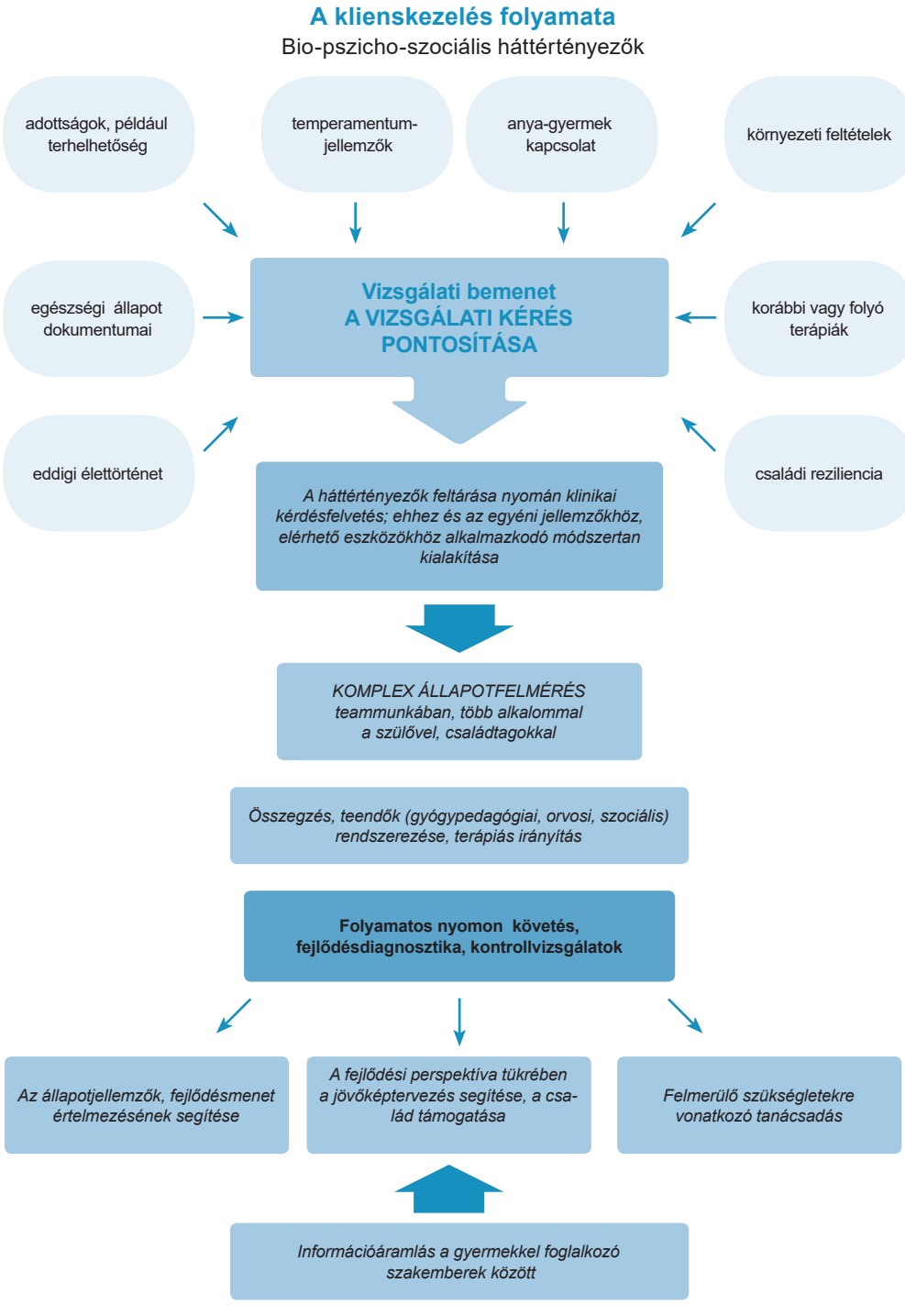
A diagnosztikai rendszerekkel kapcsolatos, fentebb már említett kritérium az *ellátáshoz való egységes hozzáférés* megalapozását szolgálja. Az *ellátási kategóriák* szakmai megközelítésénél (hazánkban ilyen az SNI – *sajátos nevelési igény* –, a BTMN – *beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézség*) mindig fontos szem előtt tartanunk, hogy ezek nem azonosak a diagnózisokkal, hanem olyan gyűjtőfogalmak, amelyek diagnózisok alapján *jogosultságot* nyújtanak az állapothoz illeszkedő ellátások, többletkedvezmények igénybevételére.

7. AZ ESETKEZELÉSEK (ÁLLAPOTMEGISMERÉS) FOLYAMATA KORA GYERMEKKORBAN, A PEDAGÓGIAI SZAKSZOLGÁLATI MŰKÖDÉSBEN

Az alábbiakban az állapotmegismerés folyamatát, az esetkezelés lépéseit tekintjük át. Az egymást követő lépések kronológiai sort alkotnak, tartalmukat tekintve az előzetes informálódás, a tervezés, a keretek/határok, a vizsgálat, a konzultáció lépéseit mutatják be, az első találkozást megelőző teendőktől kezdve. Kezdő lépése a gyermek gondviselőivel való kapcsolatfelvétel.

- Tájékoztató levél kiküldése a várható állapotmegismerési lépésekről, a szükséges dokumentumok bekérése (alapvető: egészségügyi dokumentumok, *látás-, hallás-, egyéb egészségügyi, védőnői szűrések eredményei*)
- A felmerülő probléma, vizsgálati kérés tartalmának tanulmányozása
- Iratanyagok kronológiai rendezése, dokumentumelemzés
- Első szülőkonzultáció, problémafeltárás
- Diagnosztikus szerződéskötés
- Konkrét klinikai kérdés megfogalmazása
- Módszertani tervkészítés (dokumentumelemzés, kikérdezés alapján)
- „Esetgazda” kiválasztása, team összeállítása
- Diagnosztikus folyamat
- Eredmények megbeszélése teamben, a szükségletek és a jogszabály adta lehetőségek átgondolása
- Második konzultáció a szülővel
- Dokumentáció elkészítése (ennek része a belső lektorálási folyamat)
- Nyomon követés (a „kontroll”/felülvizsgálati időpontok egyeztetése a szülővel)
- Rendszeres kontrollvizsgálatok teammunkában, az időközben keletkezett dokumentumok elemzésével

A következő esetkezelési modellben a bio-pszicho-szociális háttértényezők, az állapotmegismerési folyamat „elő- és utóélete” kontextusában ábrázoljuk a rendszerszemléletű klienskezelési folyamatot. Folyamatleírásunk az ELTE Gyakorló Országos Pedagógiai Szakszolgálat klienskezelési modelljének felhasználásával készült.



2. ábra. A rendszerszemléletű klienskezelés folyamata kora gyermekkorban

A fentiekben áttekintettük a pedagógiai szakszolgálati működés során kivitelezhető diagnosztikus tevékenység főbb fogalmait, tartalmait. Mindezeket összegezve, *a rendszerszemléletű kora gyermekkori diagnosztika a pedagógiai szakszolgálatoknál a következő tevékenységekben valósulhat meg azok tartalma, irányultsága szerint:*

- a gyermek állapotára irányuló szűrés;
- a gyermek állapotára irányuló részletes állapotmegismerés;
- a gyermek kapcsolatrendszerére, családjára, környezetére irányuló vizsgálatok (például életminőség-vizsgálatok);
- az állapot nyomon követésének keretében.

Az információszerzés módja/eszközei szerint:

- dokumentumelemzéssel (egészségügyi/[gyógy]pedagógiai/egyéb szakmai/a szülő által közölt/videódokumentáció);
- kikérdezéssel;
- megfigyeléssel (a gyermek állapota: a viselkedéses jellemzők, játéktevékenység megfigyelése a különböző funkcióterületekkel összefüggésben: nagy- és finommozgás, szocioadaptív funkciók, kommunikáció; szülő-csecsemő interakció);
- strukturált, bemért diagnosztikai eszközzel történő szűrés vagy állapotmegismerés keretében.

8. A VIZSGÁLATI KÉRÉSEK LEHETSÉGES TARTALMAI

A szakszolgálatokhoz bejelentkező szülők egy része *szakorvosi ajánlásra* érkezik, mely már tartalmaz a fejlődés egy konkrét szegmensére vonatkozó megállapítást, kérdést. Más esetben a *szülői aggodalmak nyomán* kerül a gyermek a szakszolgálati szakemberek látóterébe. Ilyenkor fontos a szülőkonzultáció, a dokumentumok áttekintése során körüljárni, hogy a *problémák hátterében milyen okok* állhatnak. A szülői jelentkezések egy részénél nyilvánvaló, hogy a gyermek *atipikus fejlődésmenetű* (például látás-, hallássérülése vagy feltűnő mozgásszervi elváltozása van). Azokban az esetekben, melyekben a gyermek *rizikócsoportba tartozik* (például koraszülött volt), és a szülő az állapot nyomon követését szeretné kérni, kétféle szülői jelzés lehetséges: *az eltérő fejlődésmenetre utaló tünet észlelhető/nem észlelhető.* Mindkét esetben fontos az eddigi életút és a gyermek megismerésének tükrében azonosítani a tünetek jellegét, oki hátterét az első esetben, a második esetben pedig kivizsgálni, hogy a gyermek valóban tünetmentes-e, vagy esetleg a szülő nem tudta azonosítani a tüneteket. A további nyomon követés tartalmának, intenzitásának tervezése minden esetben fontos.

Elképzelhető olyan eset is, amikor a szülő által jelzett *probléma nem feltételez atipikus fejlődésmenetet,* sokkal inkább *szoktatási-nevelési jellegű, vagy a gyermek temperamentumából, a szülő bizonytalan kompetenciájából* adódik a probléma. Ezért lényeges szempont, hogy a *gyermek megismerése nélkül semmilyen esetben ne véleményezzük a szülő által interpretált tünetet, jelenséget.* Ha nem látunk eltérést a fejlődésmenetben, a rizikócsoportba tartozó gyermekek nyomon követésének szükségességét tartsuk szem előtt, és a követést a szülővel egyeztetve ütemezzük.

9. A KLINIKAI KÉRDÉSFELVETÉSEK JELLEGE

A dokumentumelemzés és szülőkonzultáció alapján a kapott információkat a szakembereknek *releváns klinikai kérdésfelvetéssé kell konvertálniuk* az alábbi kérdések árnyaltabb, probléma-függő sajátságainak megfogalmazásával:

- a jelzett probléma egyáltalán atipikus fejlődésmenetet feltételez-e;
- a jelzett probléma mennyiségi vagy minőségi jellegű;
- a jelzett probléma milyen súlyosságú;
- a jelzett probléma mióta áll fenn;
- a probléma folyamatosan fennáll-e, vagy időszakosan jelenik meg?

A klinikai kérdésfelvetés megválaszolása összességében alapvető kritériuma a kliensút-tervezésnek, annak hogy:

- milyen típusú/tartalmú beavatkozás szükséges;
- az állapotjellemzők milyen intenzitású nyomon követést tesznek szükségessé.

10. A PROBLÉMAPERCEPCIÓT, ÁLLAPOTMEGISMERÉST KÖVETŐ ELLÁTÁSI FORMÁK TERVEZÉSE, TÍPUSAI A PEDAGÓGIAI SZAKSZOLGÁLATOKNÁL

A problémapercepciót követő részletes állapotfelmérés célja a megfelelő nyomon követés és a terápiás formák tervezése.

Az ellátás tervezése a kora gyermekkori intervencióban jelentheti:

- kizárólagosan a fejlődés további fiziológiás menetének nyomon követését (terápiás ellátás nélkül);
- az első állapotmegismerést követő terápiás ellátást, az EMMI-rendelet szerint
  - a gyermek otthoni környezetében,
  - intézményi környezetben;
- a terápiás ellátás eredményességét nyomon követő kontrollvizsgálatokat;
- egyéb szükséges egészségügyi vizsgálatok elérésének tervezését.

11. A KONZULTÁCIÓ SZEREPE A DIAGNOSZTIKUS FOLYAMATBAN

A konzultációnak, tanácsadásnak régi hagyományai vannak a gyógypedagógiában. Az általános tartalmú történeti gyökerek (Brammer 1988; Gibson–Mitchell 1986; Gladding 1992; Nelson–Jones 1983; Rogers 1961, in Fonyó 2012) képezik a specifikus gyógypedagógiai tartalmak alapjait. Nemzetközi tanulmányok is sok szempontból tárgyalják a fogyatékos személyek vizsgálatával kapcsolatos főbb tapasztalatokat, konzultációs sajátosságokat, például fogyatékosságtípus (Cunningham–Warschausky–Thomas 2009), a beavatkozás ideje (Bailey–Simeonsson 1988), a család szerepe (Abrams–Goodman 1988) szerint.

A gyógypedagógiához köthető tanácsadásnak van néhány meghatározó *alapműve,* melyek a szakterület sajátosságai mentén alkalmazzák a tanácsadás/konzultáció (counseling) alapelveit (Fonyó 1986; Fonyó–Pajor 1988; Fonyó 2012).

A konzultáció kora gyermekkorban megjelenő, elsősorban a regulációs zavarok kezelésére irányuló új szakmai megközelítése hazánkban az *integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzultáció* (Prónay et al. 2015; Németh et al. 2016). A szakterület sajátos ismeretrendszerével, módszertani megközelítéssel, a környezet szerepét figyelembe véve foglalkozik az atipikus fejlődésmenetű gyermekek és az őket nevelő családok problémáival. A konzultáció lényege olyan kliensközpontú, szolgáltatási szemléletű, szimmetrikus és egyenrangú szülő-szakember kapcsolaton alapuló együttműködés kialakítása, melyben a szakember nem direkt módon ad tanácsot a szülőnek, hanem közös diskurzusban tárják fel a problémákat és a kérdéseket, emellett a szakember reflektív módon viszonyul a felvetésekhez, igényekhez. A rendszeres konzultációs lehetőségek beépítésének fontos szerepe van a családok kísérésében, és jó eszköze lehet az erőforrások megtalálásának, mozgósításának és a pozitívumok, sikerek visszajelzésének, közös értékelésének is.

Irodalomjegyzék

Abrams, E. Z. – Goodman, J. F. (1988): Diagnosing developmental problems in children: parents and professionals negotiate bad news. *Journal of Pediatric Psychology,* 23 (2), 87–98. p.

Altorjai Péter – Fogarasi András – Kereki Judit (szerk.) (2014): *Gyermek-alapellátási útmutató a 0–7 éves korú gyermekek szűrési vizsgálatainak elvégzéséhez.* Budapest, Országos Tisztifőorvosi Hivatal.

American Academy of Pediatrics, Committee on Children With Disabilities (2001): Developmental Surveillance and Screening of Infants and Young Children. *Pediatrics,* 108 (1), 192–196. p.

American Academy of Pediatrics, Council on Children With Disabilities, Section on Developmental and Behavioral Pediatrics, Bright Futures Steering Committee, Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee (2006): Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics,* 118, 405– 420. p.

Andermann, A. et al. (2008): Revisiting Wilson and Jungner in the genomic age: a review of screening criteria over the past 40 years. *Bulletin of the World Health Organization,* 86 (4), 314319. p.

APA (American Psychiatric Association) (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition (DSM–5).* Washington.

APA (American Psychiatric Association): *DSM–5 referencia kézikönyv a DSM–5 diagnosztikai kritériumaihoz.* Budapest, 2014, Oriold és Társai.

Bagdy Emőke – Mirnics Zsuzsanna (2006): Család-, rendszertan interakcionális fogalmak. In Bagdy Emőke (szerk.): *Pár- és családi kapcsolatok vizsgálata.* Bölcsész konzorcium.

Bailey, D. B. – Simeonsson, R. J. (eds.) (1988): *Family assessment in early intervention.* Columbus, Charles Merrill.

Baird, G. et al. (2001): Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood,* 84, 468–475. p.

Balogh Erzsébet – Kozma Ildikó (2000): Cerebralis paresis. In Kálmánchey Rozália (szerk.): *Gyermekneurológia.* Budapest, Medicina, 139–154. p.

Bayley, N. (2006): Bayley–III (Bayley Scales of Infant and Toddler Development), Third Edition. San Antonio, TX, Harcourt Assessment.

BNO–10 A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása. Tizedik revízió (1994). Budapest, Medicina.

Borbély Sjoukje (szerk.) (2008): *Kezünkben a diagnózissal.* Budapest, KézenFogva Alapítvány.

Borbély Sjoukje (2012): *A szülők és mi. Szakmai és személyes összegzés a korai intervenció alapvető kérdéseiről és kommunikációs dilemmáiról.* Budapest, Budapesti Korai Fejlesztő Központ.

Cunningham, S. D. – Warschausky, S. – Thomas, P. D. (2009): Parenting and Social Functioning of Children With and Without Cerebral Palsy. *Rehabilitation Psychology,* 54 (1), 109–115. p.

DeGangi, G. A. – Greenspan, S. I. (1989): *Test of Sensory Functions in Infants* (TSFI).

Delahunty, C. (2015): Developmental delays and autism: Screening and surveillance. *Cleveland Clinic Journal Of Medicine,* 82 (Supplement 1.), 29–32. p.

FNO. A funkcióképesség, fogyatékosság és egészség nemzetközi osztályozása (2004). Budapest, Egészségügyi Világszervezet, ESzCsM – OEP – Medicina.

Fonyó Ilona (1986): Terápiás és személyiségfejlesztő munka a Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézetben. *Gyógypedagógiai Szemle,* 14 (2), 120–122. p.

Fonyó Ilona – Pajor András (szerk.) (1988): *Fejezetek a konzultáció pszichológiájának témaköréből.* BGGYTF, Budapest.

Fonyó Ilona (2012): A konzultáció (counseling) és a gyógypedagógia. In Gordosné Szabó Anna (szerk.): *Gyógyító pedagógia. Nevelés és terápia.* Budapest, Medicina, 71–87. p.

Gerebené Várbíró Katalin (2012): Diagnosztika és gyógypedagógia. In Gordosné Szabó Anna (szerk.): *Gyógyító pedagógia. Nevelés és terápia.* Budapest, 2004, Medicina Könyvkiadó, 87–105. p.

Henderson, S. E. – Sudgen, D. A. – Barnett, A. L. (2007): *Movement Assessment Battery for Children.* 2. Examiner's Manual. Second Edition. London, UK. The Psychological Corporation.

Kereki Judit (szerk.) (2015): *Kliensút Kalauz.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., TÁMOP 3.1.1/II. kiemelt projekt.

Kereki Judit – Szvatkó Anna (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 Judit (2010): A kora gyermekkori intervenció rendszerének anomáliái és jó gyakorlata. *Gyógypedagógiai Szemle,* 38 (1), 32–45. p.

Kereki Judit (2013): A kora gyermekkori intervenciós rendszer működésének legfontosabb problématerületei és fejlesztési lehetőségei. *Gyógypedagógiai Szemle,* 41 (1), 23–38. p.

Kereki Judit (2017): Fejlesztési célok és irányok a kora gyermekkori intervencióban. *Gyógypedagógiai Szemle,* 45 (2), 93–113. p.

Kereki Judit – Lannert Judit (2009): *A korai intervenciós intézményrendszer hazai működése. Kutatási zárójelentés.* Kézirat. Budapest, TÁRKI – TUDOK – FSZK.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2009; 2012; 2017): *Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés.* Budapest, Medicina.

Lányiné Engelmayer Ágnes – Takács Katalin (2004): „...Nemcsak a sérült képességeket kell vizsgálni, hanem azt az embert, aki ezeknek hordozója...". A fogyatékosság jelensége a pszichológiában. In Zászkaliczky Péter – Verdes Tamás (szerk.): *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékosság jelensége a gyógypedagógia határtudományaiban.* Budapest, ELTE BGGYFK – Kölcsey Ferenc Református Szakkollégium, 235–268. p.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2013): A (gyógy)pedagógiai vizsgálat fő elvei, gyakorlati kérdései és illeszkedése a komplex diagnosztikus folyamatba. In Zsoldos Márta (szerk.): *(Gyógy)pedagógiai diagnosztika és tanácsadás.* Budapest, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft., 1–23. p.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2014): Változásban a pszichológiai és gyógypedagógiai diagnosztika. *Neveléstudomány,* 3 sz., 33–52. p.

Mlinkó Renáta – Csiky Erzsébet (2001): A korai esélyegyenlőség lehetőségei. *Gyógypedagógiai Szemle,* Különszám, 72–78. p.

National Research Council Early Childhood Assessment (2008): Why, What, and How. *The National Academies Press,* Washington, DC.

Németh Tünde et al. (2016): A szülő-/csecsemő/kisgyermek konzultáció tevékenységének megjelenése és integratív szemlélete a pedagógiai szakszolgálat egyes területein. A lelki egészségvédelem lehetőségei a korai időszakban. *Gyógypedagógiai Szemle,* 44 (2), 91–108. p.

Prónay Beáta et al. (2015): Korai reguláció, atipikus fejlődés és integrált szülő-/csecsemő/kisgyermek konzultáció. *Gyógypedagógiai Szemle,* 43 (1), 1–10. p.

Radványi Katalin (2013): *Legbelső kör: a család. Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban.* Budapest, ELTE Eötvös Kiadó, 44–73., 75–79., 81–92. p

Tóth Anikó (2015): A SEED Fejlődési Skála mint a 0–4 éves korú gyermekek egyik vizsgáló eljárása az eltérő fejlődésmenet diagnosztikájában. *Gyermeknevelés,* 3 (2), 104–112. p.

Wilson, J. M. G. – Junger, G. (1968): Principles And Practice Of Screening For Disease, *Public Health Papers.* Geneva. WHO.

Webográfia

(Utolsó letöltések: 2017. 07. 17.)

15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről. http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A1300015.EMM

Csákvári Judit – Mészáros Andrea (2012): Értelmi fogyatékos (intellektuális képességzavarral élő) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In Torda Ágnes (szerk.): *SNI gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., elektronikus könyv. http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/diagnosztikai_kezikonyv_4fejezet.pdf

Csányi Yvonne – Perlusz Andrea – Zsoldos Márta (2012): Hallássérült (hallásfogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In Torda Ágnes (szerk.): *SNI gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., elektronikus könyv.
http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/diagnosztikai_kezikonyv_5fejezet.pdf

Csepregi András – Stefanik Krisztina (2012): Autizmus spektrumzavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In Torda Ágnes (szerk.): *SNI gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., elektronikus könyv.
http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/diagnosztikai_kezikonyv_2fejezet.pdf

Földiné Angyalossy Zsuzsánna – Gadó Márta – Prónay Beáta (2012): Látássérült (látásfogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In Torda Ágnes (szerk.): *SNI gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., elektronikus könyv.
http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/diagnosztikai_kezikonyv_6fejezet.pdf

Gereben Ferencné – Fehérné Kovács Zsuzsa – Kas Bence – Mészáros Andrea (2012): Beszéd- és nyelvi zavart mutató (beszédfogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In Torda Ágnes (szerk.): *SNI gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., elektronikus könyv.
http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/diagnosztikai_kezikonyv_3fejezet.pdf

Kereki Judit – Szvatkó Anna (2015): *A kora gyermekkori intervenció, valamint a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás szakszolgálati protokollja.* Budapest. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
http://www.pedagogiai-szakszolgalat.hu/files/dokumentumok/kora gyermekkori-intervencio-gyogypedagogiai-tanocsados-korai-fejlesztos-oktatos-gondozas-szakszolgalati-protokoll.pdf

Mlinkó Renáta – Fótiné Hoffmann Éva (2012): Mozgáskorlátozott (mozgásszervi fogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In Torda Ágnes (szerk.): *SNI gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., elektronikus könyv.
http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/diagnosztikai_kezikonyv_7fejezet.pdf

Szabó Csilla – Vámos Éva (2012): Egyéb pszichés fejlődési zavarral küzdő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja – Figyelemzavar és hiperaktivitás. In Torda Ágnes (szerk.): *SNI gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., elektronikus könyv.
http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/diagnosztikai_kezikonyv_8fejezet.pdf

Torda Ágnes – Nagyné Réz Ilona (2013): *Alapprotokoll.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., 35–43. p.
https://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop342b/szakteruleti_protokoll_konzultacio/Alapprotokoll.pdf

II. RÉSZ

AZ ELTÉRŐ FEJLŐDÉS ÉSZLELÉSE, AZ ÁLLAPOTMEGISMERÉS ELSŐ LÉPÉSEI

Szerző:
Mlinkó Renáta

BEVEZETÉS

Jelen fejezetben elsősorban a csecsemő- és kisdedkorra vonatkozó komplex állapotmegismeréshez kapcsolódó tartalmakat tárgyaljuk.

Az eltérő fejlődés észlelésének lehetőségeit az *egyes fejlődési területeknek megfelelően, részletesen* ismertetjük majd. A fejlődésnek területenként, funkcionális egységenként való tárgyalása technikai jellegű interpretációs megoldás: tematizáltan segíti összefoglalni a fejlődési kontinuumot, a vizsgáló eljárásokat, a megfigyelési szempontokat az egyes területeken. Fontos azonban hangsúlyozni, hogy a gyakorlatban *elvárt és célravezető a komplex vizsgálói szemlélet,* hiszen a tünetek mentén a fejlődésmenet nem „szeletelhető". A tüneti szint mögött *sosem szabad csak egy-egy* – a szakember képzettségének megfelelő – *oki hátteret feltételezni,* hiszen ezek átfedéseket mutathatnak, a hasonló viselkedéses jellemzők hátterében nagyon különböző kauzális viszonyok állhatnak fenn. Ennek a komplex szemléletnek a biztosítéka, hogy a kora gyermekkori állapotmegismerést végző szakember *saját szakmai komfortzónáján túl is képes kitekintésre, ismeretgyűjtésre,* valamint a *teammunkában szerzett tapasztalatainak körültekintő összegzésére*. A kora gyermekkori diagnosztikában részt vevő szakembernek tehát szükséges a fejlődésmenetet részletesen tárgyaló fejezetek *mindegyikét* áttekintenie, ismernie azok tartalmát, azzal a nyilvánvaló kitétellel, hogy a teammunkában a szakmai kompetenciáknak megfelelően mindezekből eltérő mélységű ismeretek felhasználására kerül sor.

Mivel a fejlődési területek tipikus éréséről, az atipikus fejlődésmenet szűréséről, a részletes állapotmegismerésről, a vizsgálatok pontos menetéről szóló fejezetek specifikus tartalmakat írnak le, jelen fejezetben *általános jellemzőket* tárgyalunk. A témakörök a gyakorlat tipikus teendőit, problémaköreit tekintik át, melyek a diagnoszta szakember mindennapi munkájában *szakterületétől függetlenül* jelennek meg.

A felvetődött problémákat, esetleírás-részleteket a pedagógiai szakszolgálati gyakorlat hozta, de átfogó jellegük, általános tartalmuk miatt minden olyan szakembert érintenek, aki a kora gyermekkori ellátás keretében vizsgálatot végez. A speciális környezeti feltételek és a szülővel, gyermekkel való foglalkozás, kommunikáció alapvető paraméterei elsősorban a pedagógiai szakszolgálati tevékenység szervezéséhez adnak támpontokat, de a kora gyermekkori ellátást végző szakemberek számára más intézménytípusban is informatívak lehetnek.

1. A VIZSGÁLATI KÖRÜLMÉNYEK, KÖRNYEZETI ÉS TÁRGYI FELTÉTELEK

A hazai kora gyermekkori diagnosztikát végző ellátórendszerben 2013 óta a jogszabályi változások pozitív hatásai (15/2013. [II. 26.] EMMI-rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, a továbbiakban: EMMI-rendelet) hangsúlyosan érintik a pedagógiai szakszolgálatok intézményeit. A jelentős diagnosztikai múlttal rendelkező intézményhálózatnak a bekerülő populáció koreloszlásának megváltozása miatt folyamatosan ki kell lépnie a megszokott vizsgálati rutinból, keretekből.

Az – akár már néhány hetes – csecsemőt érintő diagnosztikai kérdéssel megjelenő családok ellátása egészen más feltételrendszert kíván, mint az idősebb gyermekeké. A tevékenység megkezdése előtt fontos áttekinteni a személyi és tárgyi feltételrendszer sajátosságait minden intézményben, ahol a kora gyermekkori ellátás ilyen irányú tevékenységkörével foglalkoznak.

2. A KORA GYERMEKKORBAN VÉGZETT VIZSGÁLATOKHOZ SZÜKSÉGES ESZKÖZÖK

A vizsgálati helyiségekkel kapcsolatos elvárásokat, azok berendezésének, az eszközökkel végzett tevékenységeknek kötelező kritériumait az adott eljárások kézikönyvei vizsgálattípushoz kötötten, nagyon pontosan leírják (pl. WECHSLER 2007; 2010; 2012). A hazánkban is már jól ismert eszközök használata evidenssé tette ezeknek a tényezőknek a fontosságát, mivel az optimálisan kialakított vizsgálati környezet nagyban támogatja az eredmények objektivitását.

A vizsgálószoba épületen belüli elhelyezésénél a lehető legcsendesebb, átmenő forgalomtól mentes helyiséget kell biztosítani, mivel a váratlan zajok megzavarhatják, megijeszthetik a gyermekeket. A helyiség méreténél kalkulálni kell azzal, hogy jóval nagyobb helyre lesz szükség, mint ahol egy szék és egy asztal elhelyezhető, mivel a talajon tornaszőnyegnek, egyéb eszközöknek (tölcsér, játékok, nagy labda, a látás- és hallásvizsgálat eszközei, tesztdoboz) is el kell férniük úgy, hogy a helyiségben a szülőkkel és teamtagokkal együtt egyszerre 4-5 fő is tartózkodhat. Alacsony életkorban általában tornaszőnyegen vagy ültetőmodulban dolgozunk a csecsemőkkel, kisdedekkel.

A vizsgálóhelyiség berendezéséhez az alábbi alapvető eszközök szükségesek:

- teljesen elsötétíthető helyiség
- kemény, bevont szivacs (tornaszőnyeg), vízhatlan, tisztítható felülettel
- cserélhető lepedő (minden gyermek után)
- ültetőmodul csecsemők számára
- fertőtlenítési lehetőség
- kézmosási lehetőség, lehetőleg a szobában vagy a közeli környezetben
- hősugárzó (fűtésre rásegítés céljából, a csecsemők ruha nélküli vizsgálatai miatt)
- megfelelő minőségű, csúszásmentes aljzat
- csörgők, labdák, hangszerek, bébijátékok (építőkockák, golyók, gyöngyök, Montessori-torony, üreges, egymásba rakható dobozok, formaegyeztetők, berakók, babák, fűzős játékok, mosható bébikönyv stb.)
- vesztibuláris ingerlésre alkalmas mobil eszközök
- hinták
- tükör
- eltérő felületek, anyagok, szőnyegek, tapintófal
- illatanyagok
- melegíthető párnácskák
- nagy labda
- guruló zsámoly, gördeszka
- fényes eszközök, lámpák, elemlámpa

3. A KORA GYERMEKKORBAN VÉGZETT VIZSGÁLATOK MÓDSZERTANA

A vizsgálati folyamat kivitelezése kora gyermekkorban az általános vizsgálati módszertantól jelentősen eltér. Máshogyan kommunikálunk a csecsemővel, kisdeddel, mint egy idősebb gyermekkel, más az időbeosztásunk, mások az eszközeink.

A diagnosztáktól nagyon differenciált esetkezelést, komoly tematikus tervezést és egyben rugalmasságot igényel a tevékenység, melynek főbb módszertani jellemzői a következők:

- nincs vagy kevés a direkt instrukció;
- a kivitelezés intenzitása jelentősen eltér az idősebb korú gyermekeknél megszokottól, rövidebb aktív időszakokkal, több szünettel dolgozunk;
- hangsúlyozott az anya vagy a gondozó bevonása;
- fontos a vizsgálatok alatt is énekek, mondókák alkalmazása;
- nő a gyermeket kísérő személy kikérdezésének szerepe;
- nő a spontán viselkedés, tevékenység megfigyelésének szerepe;
- elengedhetetlen az egészségügyi szűrések, vizsgálatok dokumentumainak pontos ismerete, értelmezése;
- szükséges tájékozódni a gyermek bioritmusáról, szokásrendszeréről;
- a terápiás tervezéshez elengedhetetlen a családi erőforrások, a reziliencia,[4] az életminőség feltérképezése;
- szükségszerű tájékozódni az otthoni környezeti feltételekről.

[4] Reziliencia jelentése: szó szerint ellenállási képesség; ebben az esetben a családok rugalmas reagálásának képessége a megváltozott helyzetben.

4. KAPCSOLATÉPÍTÉS A DIAGNOSZTIKUS MUNKÁBAN

A jól működő diagnosztikus és majdani terápiás folyamat elsődleges feltétele a bizalom. A szülő bizalmát, biztonságérzetét a gyermek is érzi, így a szülő „megnyerése" az együttműködés folyamatának alapvető kiindulópontja (lásd részletesen a 4.3. alfejezet, *Az első szülőkonzultáció* keretében).

4.1. A gyermek együttműködése

A gyermek bizalma elnyerésének is vannak fontos módszertani jellegzetességei. Optimális helyzetben a baba kiegyensúlyozott, nyugodt (kipihent, nem éhes, de nem is frissen táplált). Mindez alapvető a vizsgálat megkezdésekor, hiszen a baba diszkomfortérzete a tüneteket „felhangosíthatja" (Csiky 1986; 2001).

Komplex vizsgálat alkalmával, olyan esetekben, ha a csecsemő alacsony életkorú, és már jeleztek nála neurológiai tüneteket, vagy az adaptív motoros válaszok szintjén számíthatunk tünetekre, illetve magasabb életkorban, ha motoros tüneteket észlelünk, az első alkalommal előnyös *ruhátlanul is megvizsgálnunk* a gyermeket. (Csecsemőkorban – a klinikai kérdésfelvetés tartalmától függetlenül – a ruha nélküli szomatikus állapot megtekintése és a mozgásos tevékenységek megfigyelése legalább egy alkalommal mindenképpen szükségszerű.)

Tudatában kell lennünk annak, hogy egy korábban már számos egészségügyi beavatkozásnak kitett csecsemő/kisded a vizsgálati helyzettel szemben bizalmatlan lehet, háríthatja a vetkőztetést, idegen személy érintését. Megfelelő hőmérsékletű szobában, az anyát bevonva, lassan, a gyermek igényeihez alkalmazkodva adjunk időt a helyzet megszokására, a vetkőztetésre; finoman, simításokkal kezdjünk bevonódni a helyzetbe. Tapasztaljuk meg, hogy a *gyermeknél nincs-e taktilis hárítás* a különböző testtájakon: finom simításokkal tájékozódjunk a végtagok, hát, has és végül az arc, száj körüli terület érzékenységéről.

Tájékozódni kell a *gyermek napközbeni pozicionálási helyzetéről:* még idősebb, de járásképtelen gyermekeknél is diszkomfortérzetet okoz, ha egész napos fekvő helyzet után hirtelen ültetjük fel vagy állítjuk fel őket; ehhez a keringési rendszer nem tud alkalmazkodni.

Gyakorlatban megfigyelhető, hogy az anya gyermekével használt *kommunikációs stílusára* ráhangolódva a vizsgálatvezető sikeresebb lehet a gyermekkel való kontaktus kiépítésében, bizalma elnyerésében. Halkabb, lassabb beszédtempóhoz szokott babát megzavarhat, megijeszthet a hangos beszéd, élesebb nevetés, de fordítva is igaz, erőteljesebb stílusú kommunikációhoz, esetleg hangos megerősítéshez (tapsoláshoz, ujjongáshoz) szokott babát az első időszakban elbizonytalaníthat e jelzések megváltozása.

Fontos megfigyelnünk azt is, hogy a gyermek az *anyáról mennyire választható le*: vannak csecsemők, akik a családban, közvetlen környezetükben megszokták a változatosságot, de akadnak olyanok is, akik az anya érintésén túl alig találkoztak még idegen testkontaktussal.

A gyermek bizalmának elnyerése a vizsgálatvezetőtől nagyfokú empátiát, az állapotra való ráhangolódást, türelmet, az anya-gyermek reakcióira irányuló folytonos figyelmet igényel, és főleg tervezett tartalmú, de az individuális szükségletekhez rugalmasan alkalmazkodó tevékenységirányítást jelent.

A gyermekkel történő kapcsolatkialakítás, az együttműködés megalapozásának módszertani kritériumai a következők:

4.2. A gyermek és a megfigyelő/diagnoszta optimális kapcsolatának módszertani alapjai

- Tájékozódás a baba komfortérzetéről
- A vizsgáló kezének megfelelő állapota (a kéz hőmérséklete, körmök hosszúsága, lehetőleg ékszertelenség)
- Az érintés biztonságot nyújtó határozottsága, ügyelve az intimitásra
- A csecsemő által megszokotthoz, az anyai kommunikáció sajátságaihoz alkalmazkodó kommunikációs stílus felvétele (tempó, hangerő)
- Játékosság
- Az életkornak megfelelő dalok, mondókák széles repertoárjának használata
- A feladathelyzetek dózisainak egyénre szabása, elégséges pihenőidők beiktatásával
- Reaktivitás az anyára és a babára (nonverbális jelzések figyelése is!)
- Az anya bevonása a vizsgálat feladathelyzeteibe, ha a gyermek igényli
- Diszkomfortérzet esetén a gyermek megnyugtatása, ha nem sikerül, átadása az anyának

4.3. Az első szülőkonzultáció

4.3.1. A bizalom kiépítése

A korai konzultáció vagy a szakértői vizsgálat alapvető eleme az őszinte, bizalmi kapcsolat kiépítése a szülővel. Ez fontos ahhoz, hogy a szülő a gyermekét szorongás nélkül adja át a vizsgálónak, és a jelenlegi élethelyzetükről objektív képet nyújtson.

Ahhoz, hogy a vizsgálatvezető kiépítse ezt a bizalmat, elegendő időt kell biztosítani a család megismerésére, megfelelő empátiával kell a szülők felé fordulni, hogy aggodalmaikat feltárják.

A bizalom elnyerésének nagyon fontos eleme a szakmai hitelesség: a *szakember felkészültsége és az ellátórendszer ismerete.* Egyre inkább elvárás a diagnosztikus és terápiás intézményektől az a fajta *szolgáltatói szemlélet,* amelyben a szülő „megrendelő": ellátást és az élethelyzete megoldásához szükséges információt is vár.

A gyakorlatban sokszor lesz a pedagógiai szakszolgálat színterén dolgozó szakember feladata, hogy a szülővel megtárgyalja a gyermek életútjának eddigi tapasztalatait, hiszen

„[…] gyakran maradnak egyedül, mert hiányzik egy olyan átfogó tudású, kompetens szakember, aki e feladatra időt szánva arra vállalkozna, hogy a többféle kivizsgálási eredményből a szülők számára érthető, értelmezhető összképet adjon" (Lányiné Engelmayer 2009; 2012; 2017, 183).

A szülő a pedagógiai szakszolgálati intézményekbe különböző utakon juthat el: szakorvosi ajánlással, védőnői javaslatra, saját kezdeményezés alapján stb. Így, nagyon változó szülői tájékozottság mellett, a *járási és megyei intézményekben egyaránt megjelenhet a vizsgálati kérés*.

A szakemberek számára a szakmai tartalmú képzések megszervezése, a széles körű teammunka nagyon fontos annak érdekében is, hogy mindig rálássanak a korai területre, rendelkezzenek az aktuális szakmai trendek ismeretével.

Ezek az ismeretek a szülőkonzultáción felmerülő kérdések kapcsán, a terápiás tervezésnél kiemelt jelentőségűek.

4.3.2. Az állapotmegismerés lehetőségeinek, konzekvenciáinak ismertetése: a diagnosztikus szerződés, keretek, határok, etikai normák

Az állapotmegismerés kezdetén törekedni kell arra, hogy az első szülőkonzultáción mindkét szülő jelen legyen. A keretek, együttműködési tartalmak, a felek egymás iránti elvárásainak tisztázása elengedhetetlen. Mindezeket a szülőkonzultáció elején érdemes tisztázni, és a felek között írásban is rögzíteni. Az alábbiakban egy „diagnosztikus megállapodás" mintaszövege olvasható, amely a gyakorlatban az aktuális intézményi sajátosságokkal kiegészítve támogathatja a keretek közös kialakítását, a szülőkkel közös munka első lépéseit.

A „Diagnosztikus megállapodásminta" az ELTE Gyakorló Országos Pedagógiai Szakszolgálatának azonos című dokumentuma alapján készült.

DIAGNOSZTIKUS MEGÁLLAPODÁS

Intézményünk, a ……..…….. Pedagógiai Szakszolgálat komplex állapotmegismerési folyamata során kérjük a Tisztelt Szülők együttműködését.

Gyermekük megismerését komplex diagnosztikai folyamat keretében végezzük, várhatóan több alkalommal, melynek során – a rendelkezésünkre bocsátott egészségügyi és egyéb kapcsolódó dokumentumok alapján – dokumentumelemzést, első szülőkonzultációt, módszertani tervezés után részletes állapotfeltárást, majd az eredmények elemzését, az összefüggések feltárását végezzük el.

Ezt követően a tapasztalatokról, eredményekről, a folyamatról a családdal konzultálunk, és a teammunkában végzett klinikai döntéshozatal után szakértői véleményt készítünk.

A vizsgálati folyamat lezárása, a diagnózis felállítása, a terápiás tervezés általában nem azonnal, tehát nem a gyermekkel történő utolsó vizsgálatot követően születik meg, mivel az eredményeket elemeznünk kell.

Gyermeke, gyermekük ellátási folyamatának ez a szakasza a szülőkonzultáció keretében zárul le, amikor a szülő/gondviselő kézhez kapja az írásos szakértői véleményt.

Célunk, hogy feltárjuk és azonosítsuk a felénk jelzett tünetek, a megfogalmazott problémák háttértényezőinek rendszerét a gyermek fejlődésének terápiás támogatása, nyomon követése érdekében.

Intézményünk vállalja:

- a teammunkában megvalósuló esetkezelést;
- az átadott és elhangzott információk bizalmas, etikai normáknak megfelelő kezelését;
- a komplex állapotmegismerés alapján a szükségleteknek megfelelő, a jogszabályi keretekhez igazodó javaslattételt.

A fentiek ismeretében alulírott ……..……..…. (szülő(k) neve)

……..... (gyermek neve) gyermekem gondviselője

vállalom a …… Pedagógiai Szakszolgálattal való együttműködést, gyermekem állapotmegismerése érdekében a közös munkában bizalommal részt veszek.

Az általam ismert kapcsolódó adatokat a vizsgálatvégzőkkel megosztom, az állapotfeltárás érdekében kért dokumentumokat benyújtom.

A folyamatban való együttműködést vállalom.

Dátum: ……

……..……

szülő(k) aláírása

3. ábra. Diagnosztikus megállapodásminta

Fontos, hogy az állapotmegismerési folyamat során *tartsuk az előirányzott kereteket*, s különösen igaz ez az *időkeretekre*. Minél alacsonyabb a gyermek életkora, a várakozás annál megterhelőbb a szülei számára. A határok kérdéskörében kiemelt a *szakmai kompetencia-határok* megtartása. Ebben segít a *teammunka és az esetmegbeszélés*. A határtartás kérdése akkor is aktuális, amikor a szülő a kikérdezés során már nagyon *eltér a kérdésektől, ventillál* (a felgyülemlett feszültség vagy a negatív érzelmek kiadása, levezetése), vagy *magához ragadja a dialógus irányítását*. Ilyenkor tapintatosan, de határozottan terelni kell a szülőt; ebben segíthet, ha a megbeszélés elején szóban rögzítjük a rendelkezésre álló időkeretet.

A szakmai etika egyik súlyos kérdése a megmondás, *a problémával való szembesítés*. Ennek részletes kifejtésével Lányiné Engelmayer (2009; 2012; 2017) foglalkozik. Nagy nyomás nehezedik a szakemberre, aki esetleg még a probléma észlelésében, feldolgozásában elakadással küzdő szülővel konzultál. Mindig szem előtt kell tartanunk, hogy a *problémákat nem bagatellizálhatjuk, az információkat nem tarthatjuk vissza.* Érzelmi biztonságot ad a szülőnek, ha a feldolgozáshoz *pszichés segítséget, mentálhigiénés támogatást kínálunk fel,* és ennek elérhetősége konkrét, illetve, ha *egyeztetett időpontban, fogadóóra* keretében további konzultációs lehetőséget hagyunk nyitva. A gyógypedagógiai pszichológiai kompetenciával – önálló munkakörrel, tevékenységi tartalmakkal – rendelkező *konzulens segítők* egyre inkább igényelt szereplői többek között a kora gyermekkori ellátórendszernek is.

A másik szakma-etikai kérdés akkor merül fel, amikor a szülő félve számol be arról, hogy már járnak valamilyen fejlesztő/terápiás intézménybe, a gyermeket felmérték, és ott annak az ellátásnak a kizárólagosságát írták elő. A gyógypedagógiai, így a szakszolgálati tevékenységre is jellemző a *nyitott, interdiszciplináris* jelleg (Gordosné Szabó 2004; 2012). A szülőnél felmerülő ellátási kérdésekben így csak egyetlen esetben tanácsolható a gyermekkel történő foglalkozástípus befejezése: ha amellett, hogy a módszer tudományosan nem megalapozott, és nem szakképzett szakember végzi, még fájdalmat is okoz a gyermeknek.

Fontos etikai kérdés még, mi történjen, ha a gyermek vizsgálata közben a szakembernek erős gyanúja támad, hogy a *szülő* realitáskontrollja meggyengült, esetleg pszichés zavarral küzd. Ebben az esetben fontos tájékozódnunk arról, hogy a szülő képes-e ellátni a gyermeket. Ezek a legnehezebb esetkezelési helyzetek, melyeknek folyamata a legtöbb esetben a szülő és a szakember közötti konfliktushoz vezet. Ha mégis felmerül a gyanú, hogy a szülő nem képes optimálisan ellátni a gyermeket, a szakembergárdának fel kell vállalnia a család- és a gyermekjóléti szolgálat/központ bevonását.

4.4. Sajátos életutak, családstruktúrák konzultációs megközelítése

A kapcsolatkezelés sajátosságaira a változó napi gyakorlat alapján 3 főbb problémakör esetén hívjuk fel a figyelmet.

Az első a *művi megtermékenyítés segítségével* született babák esete. Ilyenkor az anamnézis kikérdezésében jelennek meg sajátos tartalmak, esetleg a perinatális időszak bizonytalanságait, szorongásait meséli el az anya. Ha mindezeknek az aktuális helyzetben is kihatása van a szülői kompetenciaérzésre, vagy más módon tapasztalható szorongás, félelem az anyánál vagy az apánál, mindenképpen javasoljuk a *pszichológiai konzultációt*, amely meghatározhatja a segítségnyújtás további irányait.

Szakértői vizsgálati szempontból bonyolultabb eset az örökbefogadó családok gyermekeinek vizsgálata. Alapvető probléma a szakmai dokumentumok elkészítésénél, hogy a családok nyíltan vállalják-e az örökbefogadás tényét. Akkor, amikor az örökbefogadási határozat jogerős-

sé válik, az örökbefogadott az örökbefogadó és annak rokonai tekintetében az örökbefogadó gyermekének jogállásába lép (2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről, 2013. évi V. törvény 4:132. §), és ettől kezdve az örökbefogadás ténye nem dokumentált.

Nehéz írásos véleményben rögzíteni az anamnézis témaköreit abban az esetben, ha a gyermek előéletéről nincs tudomásuk a szülőknek, ha nincsenek pontos adatok birtokában. Különböző modern elméletek írják le azt a jelenséget, amely szerint az egészségesen (ép idegrendszerrel) született csecsemő is sérül a biológiai anyáról történő leválás, az új élethelyzet okozta adaptációs terhelés miatt (Post 2013), továbbá hogy az örökbefogadásnak a családi rendszerben sajátos lélektana, dinamikája van (Bogár 2011; Pavao 2012). Összességében tehát minden esetben az objektív anamnézis elkészítésének alapvető eleme lenne az örökbefogadás tényének dokumentálása. Ebben a kérdésben muszáj szóban egyezséget kötni a szülőkkel. Segíthet elfogadhatóvá tenni számukra az örökbefogadás írásos megjelenítését, ha beszélgetünk arról, miért fontos magyarázatot találni például egy korai ingerdepривációs helyzet következményeire a jelenlegi optimális, támogató, szerető családi környezetben. Kompromisszumos megoldásként felajánlható, hogy nemcsak a dokumentum végén, hanem az adott, örökbefogadást dokumentáló mondat végén is tartalmazzon a szakértői vélemény egy kiemelt mondatot: *„Az örökbefogadás tényét a szülők nem kívánják nyilvánosságra hozni, kérjük ennek maximális figyelembevételét a dokumentum kezelésekor, titoktartási kötelezettség mellett!”* Sajnos az a tapasztalat, hogy még a nyílt örökbefogadás után, az örökbefogadás tényét publikusan kezelő szülők is sok esetben számolnak be negatív élményekről, stigmatizáló hozzáállásról, olyan helyzetekről, melyekben a gyermek elsődleges azonosítási tulajdonsága (például egy pedagógiai intézményben) az örökbefogadottsága. A rossz tapasztalatok miatti szülői tartózkodást a vizsgálati helyzetben a szakembernek mindenképpen fontos oldania.

A dokumentum elkészítésének stilisztikai jellemzői közé tartozik, hogy ne „vér szerinti”, hanem „biológiai anyát” említsünk, és az „örökbefogadó anya/szülők” kifejezést lehetőleg egyetlen alkalommal, a dokumentum elején használjuk, és a továbbiakban „anya/szülők” megjegyzéssel kezeljük.

A harmadik, gyakran megjelenő speciális kérdés, amikor – a hazai gyakorlatban általában az egyik szülő – más kultúrából érkezett. Ez a családstruktúra *kétnyelvű környezetben* történő nevelkedést, nagyon *speciális nevelési szokásokat* jelenthet. A *szülői szerepek* is szerveződhetnek teljesen eltérően attól, amit a vizsgálatvezető megszokott. Az eltérő kultúrák szerint szocializálódott gyermekek speciális vizsgálati igénye (Greenfield 1997; Zucher 1998) fontos kérdése a diagnosztikának (különösen teszteszközök esetén). A kora gyermekkori vizsgálatok során már a kapcsolatfelvétel, kikérdezés idején is nyitottan, értő odafigyeléssel kell fordulnunk a családi rendszer működésének sajátosságai felé, a gyermek viselkedésének értékelésekor figyelembe kell vennünk – ha van ilyen – a sajátos nevelési szokásokat.

5. AZ ÁLLAPOTMEGISMERÉS IDŐTARTAMA

5.1. A családdal/szülőkkel/szülővel és a gyermekkel folyó munka tervezése, szervezése

Ahogy fentebb már utaltunk rá, az állapotmegismerési folyamat és a terápiás tervezés is nagyban függ a gyermek állapotától, a család lehetőségeitől és a környezeti feltételektől.

Az állapotmegismerés (gyermekvizsgálati alkalom) belső struktúráját elsődlegesen a gyermek ébersége, terhelhetősége határozza meg. A folyamatdiagnosztikai nyomon követés alkalmainak tervezését az első másfél életévben – amennyiben intenzív terápiás támogatásra van szükség – érdemes *háromhavonta* ismételni. (Ezt a belső kontrollrendszert a terápiás ellátást végző szakembereknek érdemes teammunka keretében megszervezniük, mivel az EMMI-rendelet ilyen gyakori felülvizsgálatot nem ír elő, és szakértői vizsgálat keretében ez nem is életszerű; lásd EMMI-rendelet 22. § (4) bekezdése.)

Az ennél tágabb időintervallumok olyan esetekben jöhetnek szóba, amikor a gyermek állapotjellemzői között nincsenek súlyos eltérések. Érdemes már az első találkozáskor rögzíteni a felülvizsgálatok alkalmait.

A terápiás tervezés az állapotmegismerési folyamat fontos része.

A tervezett ellátás történhet (EMMI-rendelet 4. § (8) bekezdése alapján)

- intézményi színtéren:
  - heti rendszerességgel,
  - vagy intenzív ellátás keretében (EMMI-rendelet 4. § (7);
- vagy a család otthonában.

5.2. A dokumentumelemzés módszertana, a videódokumentáció szerepe

5.2.1. A társszakmák dokumentumainak jellegzetességei, lényegkiemelés, összefüggések keresése, az esetkezelés szempontjából releváns információk

A társszakmák, elsősorban az egészségügy dokumentumainak feldolgozása elengedhetetlen a kora gyermekkori esetkezelés során. Fontos teendő a rizikótényezők összegyűjtése ezekből a dokumentumokból – elsősorban a szülési zárójelentésből –, illetve a *jelen* terápiás teendőivel való releváns összefüggések *megkeresése*. El kell végeznünk tehát a jelen állapothoz szorosan kapcsolódó dokumentumok kiválogatását. (Nem kezeljük szorosan kapcsolódónak például a kisebb balesetek, rövid megbetegedések ambuláns lapjait.)

Fontos, hogy az esetkezelést végző szakembernek elérhető információforrások legyenek a pre/peri/postnatális történések értelmezéséhez. Ehhez nyújt segítséget az e fejezet végén található melléklet, melyben többek között a várandósság alatti kötelező szűrések tartalmát és néhány gyakoribb, az anamnézisekben megtalálható fogalmat foglaltunk össze.

5.2.2. A videódokumentáció hasznossága, a strukturált videódokumentáció tartalmi körei

Másfél évtizede a videódokumentáció felhasználásának felvetődése még túlzó, esélyegyenlőtlenséghez vezető megoldásnak számított. Ma már – az okoseszközök elterjedése miatt – szinte minden szülő a telefonján vagy más digitális eszközön mutatja a gyermekéről készült felvételeket. Napjainkban épp a szülők szokták kérni, hogy egy-egy felvételt bemutathassanak az állapotmegismerési folyamatban.

A gyakorlatból hozott néhány példa jól mutatja azokat az eseteket, amikor a szülői felvételek nagyon jól támogatták az állapotmegismerési folyamatot:

- a társas kapcsolatokba való betekintést (például játszótéri felvételen);
- a tipikus, otthoni játékhelyzetekbe történő betekintést;
- a spontán kommunikációs igény láttatását;
- az alkalmazkodás megtekintését ritkán előforduló helyzetekben (például ünnepség);
- a gyermek szereplési igényének, produktumának láttatását;
- kültéri helyváltoztatás megtekintését.

A videódokumentáció előnye, hogy olyankor is információs lehetőséget nyújt, amikor a gyermek a vizsgálati helyzetbe nem, vagy nem optimális mértékben bevonható. További előnye, hogy a *szülő* biztosan a *teljesítménymaximum bemutatására* fog törekedni, így láthatjuk, hogy a gyermek az adott területen mire képes. Ha sikerül a találkozást megelőzően egyeztetni a felvétel tartalmáról, előnyös egy rövid szempontsor alapján kérni a kisfilmet.

5.2.3. Szempontok a képi dokumentációhoz

Minimum 20 perces videó bekérése a gyermek tevékenységére vonatkozóan a következő tartalmakkal, Mlinkó és Fótiné (2012) alapján

- Hely- és helyzetváltoztatás módja:
  - lakásban
  - külső környezetben
- Spontán tevékenység (játék)
- Segédeszköz-használat:
  - gyógyászati és rehabilitációs eszközök (felvéve, hordás, illetve használat közben)
- Étkezés:
  - pozicionálás láttatása
  - evés, ivás (étel/italfogyasztás)
- Kommunikációs helyzet láttatása (életkortól függően):
  - igen/nem jelzés
  - köszönés, új személy felismerése
  - kérés, kívánság kifejezése
  - öröm/bánat kifejezése
  - augmentatív kommunikációs eszköz használata (amennyiben használ ilyet a gyermek)
- Szocializáció:
  - viselkedés családtagokkal/más emberekkel
  - életkortól függően az öltözés, tisztálkodás momentumai

5.3. A kikérdezés/szülőkonzultáció kiemelt tartalmi körei

5.3.1. Az anamnézis, fejlődéstörténet: elkerülendő klisék és hangsúlyos tartalmak

Az anamnézis felvételét mindig a *dokumentumelemzést követően* végezzük. Az ebben feltárt, releváns adatok már vezetik a kérdezőt. Az anamnézis felvételének menetét számos gyógypedagógiai és pszichológiai mű taglalja, és a következő részletes fejezetek is rávilágítanak egy-egy funkcióterület legfontosabb kérdéseire.

Most néhány esetmegbeszélés tapasztalataiból adódó kérdés, gyakori „klisé" következik, melyek a gyakorlatban megnehezíthetik a gondozóval történő jó, gördülékeny kapcsolat kialakítását. Az anamnézis felvétele többnyire az anya (elsődleges gondozó), kikérdezésével szokott történni. A diagnosztikai folyamat ezen fázisában elengedhetetlen az anya megnyugtatása és a partneri kapcsolat hangsúlyozása. Már itt elkezdődik az anya megnyerése a majdani, esetlegesen hosszú és energiaigényes terápiás folyamathoz.

A következő kezdő mondat a gyakorlatban jó fogadtatású lehet: *„Megkérem, hogy segítsen megismerni …… (a gyermek neve) születését, életútját. Ez fontos része a közös munkánknak, hiszen Ön ismeri a legjobban a gyermekét. Ahhoz, hogy a fejlődéséről pontos képet kapjunk, ismernünk kell az életének eddigi történéseit."*

A szakemberek az anamnézis témaköreit, a dokumentumelemzésből adódó hangsúlyosabb kérdéseket mindig gondolják át a kikérdezés előtt. Az egyes fejlődési területeket tárgyaló fejezetekben a kikérdezés a szülői aggodalmaknak megfelelő, hangsúlyos témaköreit részletesen tárgyaljuk majd. A *főbb kérdéskörök* általában a következők:

- születést megelőző időszak;
- születés körülményei;
- korai adaptációs időszak;
- részletes fejlődésmenet (nagy- és finommozgások, szocioadaptív funkciók, kommunikáció, gondolkodás- és ismeretelsajátítás jellegzetességei, mindezekkel összefüggésben a játéktevékenység; részletesen lásd a későbbi fejezeteknél);
- egészségügyi ellátások;
- eddigi terápiás ellátás, fejlesztések, esetleg intézményi nevelés.

A kérdéseket ne a tanult rutin alapján tegyék fel, hanem gondolják át, hogy *összefüggésbe tudják-e hozni ezeket valamilyen gyógypedagógiai/gyógypedagógiai-pszichológiai releváns szemponttal.*

Általában problémát okoz nyitó kérdésként feltenni a *„Tervezett gyermek volt-e?"* kérdést. Rutinszerű alkalmazása megijesztheti, anyaságában elbizonytalaníthatja a szülőt. Beszámolóik szerint főleg olyan anyákat érint negatívan a kérdés, akik esetleg kifejezetten nem tervezték, de örömmel fogadták gyermeküket, és a várt, szeretett csecsemőt hozták vizsgálatra. Ilyen esetben első kérdésként megkérdezni a fenti mondatot a gyermeke tüneteivel érkező anyánál bűntudatot kelthet, és a „nem vártság" azonnal összekapcsolódik az észlelt problémával.

Ha a vizsgálatvezető az anya-csecsemő interakció megfigyelése nyomán esetleg fontosnak érzi a kérdést, abban az esetben finomítva, például *„Hogyan készült a várandósságra/hogyan szembesült azzal, hogy gyermeket vár?"* formában, és a beszélgetés során, később tegye fel.

Az anyai kompetenciaérzés erősítése már az anamnézis felvételekor fontos. Például egy-egy szóval megerősíthetjük a szoptatásra irányuló próbálkozást (még sikertelenség esetén is). Például: *„Nagyon jó, hogy megpróbálta. Fontos, hogy a tápszeres táplálást is ilyen jól meg tudta oldani!"*

Ha az anya bizonytalan, egy-egy rövid, de a kérdezés menetét nem megakasztó mondattal nyugtassuk meg: *„Szépen haladtak eddig is.”* Vagy: *„Igyekszünk majd átbeszélni az eddig felmerült kérdéseit is.”*

Fontos, hogy az anamnézis felvétele gördülékeny, kiegyensúlyozott beszélgetés legyen, ne az anya faggatása.

Az intrauterin időszakról kérdezve érdemes rákérdezni az anya általános állapotára (hogy érezte magát fizikailag a várandósság idején). A várandósgondozásról, a szűrések rendszeréről kapott információk értelmezéséhez az anamnézist felvevő szakembernek ismernie kell az aktuális várandósgondozási gyakorlatot, a kötelező és választható szűrések rendszerét. E téren is dinamikus a fejlődés, a kötelező szűrési elemek az elmúlt években megváltoztak (lásd a mellékletet).

Jó kezdő kérdés lehet például a következő: *„Először a várandósságának időszakáról szeretném kérdezni. Hogy érezte akkor magát, milyen volt az általános állapota?”* A nyitott, nem csak eldöntendő kérdéssel való kérdezés megkönnyíti a kapcsolatépítést.

A következő – szülés/születés körüli – témakör kikérdezésében az anya tapasztalatai, észleletei és érzései igen fontosak. Ne tegyünk fel az *„Apgar-értékre esetleg emlékszik?”* típusú kérdéseket; a metrikus adatokból a dokumentumelemzés során már felkészültünk. Az anyát kérdezzük ki a szülés általa megélt körülményeiről, hangsúlyozva a *gyermekkel való kapcsolatfelvétel idejét/módját,* milyennek látta ő a babát, mellre tették-e a szülés után az újszülöttet, stb.

A korai adaptációs időszakra vonatkozó kérdések feltevésekor általában az otthoni körülményekhez, családi élethez való alkalmazkodás jellegzetességeit jegyezzük le: hogyan alakult az alvás-ébrenlét ciklus, a táplálhatóság, ürítés, gyarapodás, a csecsemő viselkedése.

Tipikus klisé a „Belealudt-e a baba a szopásba?” kérdés. A csecsemő temperamentuma vagy az anyai hormonok anyatejjel való bekerülése is hatással lehet a szopás tempójára, az esetleges belealvásokra, ez nem feltétlenül jelzőtünet. Hasznosabb arról tájékozódni, megfelelő volt-e a csecsemő súlygyarapodása, harmonikusnak érezte-e az anya a szoptatás időszakát, megfelelő szívóereje volt-e a babának, stb.

Az anamnézis rögzítése a beszélgetés ideje alatt jegyzeteléssel történik, melyet a szakember a szakértői vélemény készítése során szerkeszt koherens szöveggé. Szerencsés, ha két szakember is jelen tud lenni az anamnézis felvételekor: egyikük értő figyelemmel a szülővel beszélget, másikuk jegyzetel.

A minél pontosabb anamnézis felvétele érdekében fontos a horgonypontok megtalálásának elősegítése az anya gondolkodásában: lehetnek ezek fontos családi események, évfordulók, ünnepek, költözés, melyekhez viszonyítva a gyermek aktuális fejlettségét a szülő le tudja írni, de viszonyíthatunk élettörténetből vett konkrét példákhoz is. Például: *„Amikor a kisöccse született, már tudott mondatokat mondani?”*

5.3.2. A jelen állapot

Az anamnézis felvétele után a gyakorlatban sok esetben elsikkad a jelen állapotra vonatkozó részletes kikérdezés. Pedig az, hogy az *egyes funkcióterületeken aktuálisan mit produkál* a gyermek, elengedhetetlen az objektív diagnosztikához. Az anamnézis fejlődési területeit a jelenlegi életszakaszra vonatkozóan tárjuk fel, *konkrét példákat* kérjünk a kivitelezésre vonatkozóan a szülőtől.

Ebben a részben tekintjük át azoknak az aktuális fejlesztéseknek – ha vannak ilyenek – a jellegét, tartalmát és intenzitását is, melyekben a baba részesül.

Az aktuális állapot felvétele történhet az anamnézis felvétele előtt, közvetlenül a szülői problémafelvetéshez, panaszhoz kapcsolódóan. Ennek előnye a strukturáltság, a fókuszált, rövidebb esetkezelés. Az anamnézist követő felvétel egy olyan gyakorlatban valósulhat meg, melyben az első konzultáció egy kevésbé strukturált, érzelemfókuszú elbeszélésre ad lehetőséget a szülőnek. Ilyenkor adott, szóbeli megegyezésben rögzített ideig (lefedhet ez egy rövidebb első alkalmat, vagy az első alkalom első szünetéig tartó időszakát) a szülő spontán módon, szabadon beszélhet érzelmeiről, bizonytalanságáról, az őt feszítő kérdésekről, aggodalmairól. Lehetősége van a ventillálásra, érzelmi állapota stabilizálódik, ezt követően koncentráltabb, tudatosabb lesz, jobban tud fókuszálni, megszokja a helyzetet. Később, szünet után, vagy egy új ülésben vesszük fel az anamnézist, amely a fejlődés kronológiai sorrendjének megszakítása nélkül, jól előkészíti a jelen állapot kérdéses területeinek pontos és részletes körüljárását.

Az anamnézis és a jelenlegi állapot felvételének sorrendje tehát a problémától és a helyzettől függ, a szakmai team klinikai gyakorlatán és megegyezésén alapul.

6. A TERÁPIA ELŐKÉSZÜLETEIHEZ SZÜKSÉGES ELENGEDHETETLEN TEENDŐK

- Strukturált csecsemőmegfigyelés (az anya-gyermek kapcsolatra irányulóan is!).
- A gyakorlatok „dózisainak” megtervezése: mennyit bír a gyermek és a család fizikailag/pszichésen.
- A terápia megkezdése előtt szükséges tájékozódni a gyermek állapotáról: bioritmusáról, szokásairól, a család lehetőségeiről (időbeosztás, mobilitás), egyéb igénybe vett ellátásokról, a gyermek és a család fizikai környezetéről, a családi szerepekről, az életminőségről, a szülő informáltságáról, kompetenciaérzéséről, az anya fizikai terhelhetőségéről, a terápiát esetlegesen befolyásoló gondozási, nevelési szokásokról, a család lelki egészségéről.
- Az egészségügyi jellegű tényezők közül a gyermek állapotjellemzőinek viszonylatában indokolt lehet a tájékozódás a következőkről:
  - alvás/evés napi ritmus;
  - táplálási nehézségek előfordulnak-e;
  - söntje van-e (ha igen, az eszköz jellemzőiről tájékozódni szükséges);
  - sztómaeszköze van-e;
  - belgyógyászati státusza (pacemaker?);
  - műtétek, beavatkozások (eddigiek, tervezettek);
  - gyógyászati segédeszközei;
  - csont-, izom-, ízületi rendszer állapota, ortopédiai elváltozások;
  - epilepszia (érintettség esetén tünetek, gyakoriság, kezelés);
  - társuló fogyatékosság/érzékszervek állapota.

7. A MALADAPTÍVNAK VÉLHETŐ SZÜLŐI MAGATARTÁS LEHETSÉGES OKAI, MAGYARÁZATAI

A korai időszakban a szülőkkel való munka sokszor nehéz feladat. Vannak esetek, melyeknél a szülő még nem kész a közös munka iránti elköteleződésre, az intézményben történő megjelenése gyermekével, állapotmegismerés iránti igénye egyelőre a „medical shopping”[5] (Lányiné Engelmayer 2009; 2012; 2017) magatartásból adódik. Más esetben azt tapasztaljuk, hogy a gyermek adaptációját a szülői overprotektív (túlzottan óvó) magatartás gátolja. Máskor a gyászfolyamat feldolgozási jellegzetessége, hogy a szülő bizalmatlan, arrogáns a szakemberrel, esetleg még a gyermekkel szemben is türelmetlen.

Mielőtt maladaptívnak címkéznénk a számunkra nehezen kezelhető szülői magatartásformákat, gondoljuk át, mi minden vezethet ezek kialakulásához. Péley Bernadette fejlődéssel kapcsolatos evolúciós pszichológiai tanulmányának egy nagyon fontos üzenete: *„[…] ami diszfunkciónak tűnik, az valójában lehet egy sajátos környezethez való adaptáció. […] a bioszociális célok megvalósítása jelentősen más utat jár be, veszélyezteti azok követését és a boldogságot sem segíti elő, más oldalról ezt a választ mégis normális adaptációnak kell tekintenünk, ahol a környezet abnormális vagy traumatizáló”* (Péley 2010, 70).

Fontos tehát az általunk vizsgált gyermeket a családi rendszer kontextusában, környezetük, aktuális élethelyzetük egészében ismernünk, helyzetkezelési stratégiáikat *az ő szempontjaikat figyelembe véve megértenünk.*

[5] Intézménytől intézményig járás a vágyott, kedvező diagnózis reményében.

8. ÖTLETEK EGY FELTÁRÓ BESZÉLGETÉSHEZ

A gyermekkel való munka során előfordulhat, hogy azt a pedagógiai szakszolgálatnál dolgozó szakember szakorvosi javaslatra kezdi meg. Ilyen esetben nyilvánvaló, hogy a gyermeknek van már valamilyen egészségügyi előélete. Feltételezhető azonban, hogy a családról, az eddigi életútról, az anya/szülők eddigi tapasztalatairól a gyógypedagógusnak semmilyen információja nincs.

Sokszor tapasztalunk elakadást, az anya lehangoltságát, illetve ventillálási igényt a terápiás tervezés elején. A következő kérdések, témafelvetések a *feltáró beszélgetés* kivitelezését segíthetik. *Tartalmukban, mélységükben eltérőek:* részben a klasszikus *anamnesztikus adatokat árnyalhatják, részben mentálhigiénés támogatási szükségletet is feltárhatnak* a pszichológus szakember számára (utóbbi témákat, kérdéseket *-gal jelöltük). Az ezekből történő válogatás (természetesen az aktuális helyzetre alkalmazva, a szakmai kompetenciának megfelelően, nem szó szerint kikérdezve) segíthet feltárni az *eddigi életutat, az anya állapotát, erőforrásait, információigényét, gyermekéhez való viszonyát, megküzdési stratégiáit, hangoltságát, családi kapcsolatainak minőségét, a gyermek állapotához való viszonyulását.*

A kérdések a kapcsolatépítés elején hangozhatnak el fejlődésbeli eltérést mutató csecsemővel, kisdeddel érkezett anya felé. (A kérdéssor struktúrája első, toxémiás terhesség miatt 32. hétre, perinatális komplikációkkal született, 1100 g-os csecsemő édesanyjával történt első konzultáció tartalmán alapul.)

Az „előélet”

- *Az előző várandósság/terhesség (ha volt) tapasztalatai segítették-e a jelenlegi helyzetben? Hogyan tájékozódott?*
- *Gyermeke milyen várandósságból, milyen születéskori paraméterekkel született?*
- *A kórházi tartózkodásuk időtartama; mikor, milyen állapotjellemzőkkel mentek haza?*
- *Amikor kiderült, hogy probléma/teendő van, tudta-e, mi okozta a problémát (például: mi a toxémia)?*
- *Beszélt-e erről szakemberrel?*
- *Beszéltek-e a gyermek későbbi esetleges veszélyeztetettségéről, a szülés körüli történések lehetséges következményeiről?*
- *Fel tudott-e készülni az anyaságra?**
- *Milyen információkat kapott az egészségügyi beavatkozásokról?*
- *Tudott-e törődni a saját állapotával?**
- *Milyen volt az apa és a családtagok helyzete ebben az időszakban?**

A szülés menete és közvetlenül a szülés utáni időszak

- Tudta-e, mi lesz a gyermeke kezelésének a menete?
- Lelkiállapota a szülés előtt, közben és után?*

- Hogyan alakult a kapcsolatfelvétele az újszülöttel?
- Kapott-e segítséget a táplálás, szoptatás idején? Milyen élményei vannak ezzel kapcsolatban?
- Voltak-e félelmei ebben az időszakban a gyermeket, saját magát, a párkapcsolatát illetően, és ha igen, melyek voltak ezek?*
- Beszéljen arról, hogy milyennek látta a gyermek állapotát, állapotváltozásait az elmúlt időszakban!
- Melyek voltak a főbb negatívumok és a legfőbb pozitívumok a gyermek állapotában?
- Kitől kapott segítséget a kórházban?
- Hogyan alakult, mélyült a kapcsolata a gyermekével?*
- Mi volt az első szép, pozitív élmény, amire emlékszik a gyermekkel/a többi családtaggal kapcsolatban?*
- Milyen nehézségei voltak a kórházi tartózkodás alatt?
- Milyen szakemberekkel találkozott?
- Tudott-e tőlük megfelelően informálódni? Maradtak-e kérdései? Ha igen, melyek ezek?

Ha a gyermek szakorvosi javaslattal érkezik a pedagógiai szakszolgálathoz

- Tudja-e, mi indokolta a továbbküldést? Mennyire volt informatív a tájékoztatás?
- Hol, milyen vizsgálatokon vannak eddig túl?
- Kezdtek-e már valamilyen terápiát (például torna, masszázs)?
- Ha igen, hogyan folyt a betanítás?
- Hogyan zajlott eddig, és hogyan zajlik most a gyermek terápiája?
- Hogyan történik a nyomon követés, a gyermek állapotának ellenőrzése az egészségügyi intézményekben? Van-e állandó konzulens orvosuk?
- Most melyek a legfontosabb elvárásai a gyermekét kezelő szakemberrel szemben?

Az eddigi, már otthon töltött időszakról

- Milyen volt a gyermek általános állapota, amikor hazakerültek a kórházból?
- Kaptak-e otthonra bármilyen fejlesztőfeladatot; ha igen, hogyan folyt?
- Ki végezte, kapott-e hozzá segítséget?
- Hogyan alakult otthon az anyaság megélése?*
- A párkapcsolatát megterhelte-e az új élethelyzet?*
- Mi okozza a legnagyobb aggodalmat a gyermeke jövőjével kapcsolatban?
- Milyen kérdéseket tenne föl rövid és hosszú távra vonatkozóan egy szakembernek?
- Hogyan érzi most magát? Hogyan ábrázolná egy hangulati görbén az állapotát a kórházba kerülésétől mostanáig?*
- Ha minden eddigi nehézséget kikapcsol, mit tart a legfontosabb erőforrásnak a jelenlegi élethelyzetében?
- Mit szeret a legjobban a gyermekében?

Kitekintésként bemutatjuk azokat a legjelentősebb nehézségeket, amelyeket a konzultáción részt vevő anya felsorolt. Válaszai rámutatnak az *információadás, kommunikáció, szervezési keretek fontosságára.*

Élethelyzetükben az otthoni, nyugodt környezetben kezdetben túlóvó attitűddel viszonyultak a gyermekhez, ennek leépítésében kellett segítségükre lenni. A *terápia megkezdéséhez* a gyermeket alapvető vizuális és akusztikus *ingerekhez kellett hozzászoktatni,* illetve segíteni neki a nagyobb amplitúdójú mozgások megélésében, mivel még a lakás különböző pontjaira sem vitték át (például a fürdőszoba), hogy a nyugalma maximális legyen.

8.1. Az anya nehézségei

- Csak a gyermek aktuális egészségügyi állapotáról kaptak felvilágosítást, nem látták át, mi történt, és mi fog történni.
- Nem tudja, kapott-e a több hónapos kórházi tartózkodás során fejlesztő jellegű terápiát a gyermeke (például babamasszázs, neuroterápia).
- Nem lehetett közös szobában a gyermekével.
- A háromóránkénti fél óra együtt töltött idő rövidsége megviselte.
- Súlyos táplálási nehézségeket élt meg, amivel magára maradt: a szoptatásban 5 és ½ hét után segítettek, az anyatej elapadt.
- Fertőzést kapott a gyermek.
- Az anya betegségét nem kezelték, nem hitték el, hogy rosszul van, csak a gyermekére fókuszáltak.
- Nem szólították a nevén, illetve nem jól.
- Hazamenetelkor az egyik nővér azt mondta, „akkor kihúzzuk a fekete listáról”, ez nagyon rosszul esett neki. (Tanulság: a kommunikációs stílusra mindig ügyelni kell, rossz lelkiállapotban a humorosnak szánt közlés is bántó lehet.)
- Az anya semmilyen pszichés segítségnyújtásban nem részesült, de „voltak rendes csecsemős nővérek, akik azért segítettek”.

8.2. A megfigyelés szerepe és fontossága a diagnosztikában

A hazai viszonyok között, mivel egyelőre kevés bemért, strukturált mérőeszköz áll a szakma rendelkezésére, kiemelt jelentősége van a megfigyelésnek.

8.2.1. Megfigyelési szempontok az anya-gyermek kapcsolatban

- A kötődés minősége
- Az anya reaktivitása
- A kommunikáció intenzitása
- A gyermek jelzéseinek értelmezése az anya részéről
- Az anya játékossága
- A közös tevékenység kiegyensúlyozottsága
- Szorong-e az anya
- Az anya kompetenciaérzése
- Az anya határozottsága, „ügyessége”, rutinossága a gyermek ellátásában
- A gyermek viselkedése idegen helyzetben

8.2.2. Megfigyelési szempontok a gyermek viselkedésében

- A gyermek jelzéseinek egyértelműsége, következetes értelmezhetősége a vizsgálatvezető szerint
- A gyermek temperamentumának jellemzői
- Spontán tevékenysége
- Együttműködése idegen személyekkel
- Irányított játékba való bevonhatósága
- Telítődés
- Érdeklődés, kíváncsiság
- Figyelem
- Van-e irritábilitás (ingerlékenység, túlérzékenység külső ingerekre)

Tesztek használata esetén is elengedhetetlen folyamatosan figyelnünk, és feljegyeznünk a kivitelezés közbeni viselkedéses jellemzőket.

A funkcióspecifikus megfigyelési szempontokat az azokat tárgyaló fejezetekben részletesen ismertetjük.

9. AZ EREDMÉNYEK KÖZLÉSE A SZÜLŐVEL

Az első fejezetben a fejlődési skálák kapcsán már utaltunk rá, hogy a fejlődésben tapasztalt atipikus jellegzetességeket a szülővel ismertetni kell.

A gyermek állapotát megbeszélő konzultációnak empatikusnak, szakszerűnek, de érthetőnek kell lennie, *reflektív* módon tartalmaznia kell a *szülői interjúban hallottakat,* így a szülő nem egy kívülről a gyermekére „akasztott" ítéletet fog csak érzékelni, hanem saját meglátásait fogja *tükrözve, szakmai kontextusba ágyazottan* visszahallani. Fontos feladatunk tehát az értelmezés: nemcsak interpretáljuk saját meglátásainkat, eredményeinket, hanem lehetőleg egy-egy szülő általi megfigyeléshez kapcsoljuk őket. Fontos és gyakori probléma, főleg súlyosabb esetekben, hogy ha csak a mennyiségi jellegű eltérésekről beszélünk, a szülő evidensnek veszi a következő, arra épülő funkció kialakulását. Kérdéseket tesz fel, tipikusan a beszéd és a járás megindulására vonatkozóan. Fontos, hogy ilyenkor mindig szakszerűen, de érthetően magyarázzuk meg, *aktuálisan milyen funkció elérésén dolgozunk közösen*, és mi minden szükséges a szülő által elvárt funkció felépüléséhez. A *fejlődési perspektívával* kapcsolatos beszélgetésre – főleg progrediáló[6] kórképek esetén – nehéz sémákkal felkészülni. Azt, hogy mennyire tereljük a szót az adott állapotról való beszélgetés felé, vagy mennyire vállalkozunk az állapot kimenetéről szóló beszélgetésre, az dönti el, hogy mennyire érezzük a szülőt lelkileg felkészültnek az információ be- és elfogadására. Ez a helyzet a gyógypedagógus szakemberektől is pszichológiai ismereteiknek mozgósítását várja el, valamint azt, hogy törekedjen a *szülő célirányos mentálhigiénés, pszichés támogatásának megszervezésére.*

[6] Progrediál: az eredeti állapothoz képest az állapot az idő előrehaladásával valószínűleg súlyosbodik.

10. AZ ADATOK ÖSSZEGZÉSE ÉS AZ INTERPRETÁCIÓ HANGSÚLYAI

10.1. Szóbeli közlés/konzultáció

Az állapotmegismerés eredményeinek közlése mindig meghatározó mérföldkő egyrészt a *diagnosztikai folyamat időleges lezárása*, másrészt a fejlesztési és *terápiás folyamat megkezdése* szempontjából. A konzultációnak így hidat kell építeni az állapot megértése és a ráépülő teendők között, ennek a hídnak pedig fontos tartópillére a motiváció.

A szóbeli közlésnek mindig alkalmazkodnia kell a szülő személyiségéhez, iskolázottságához, kulturális adottságaihoz és aktuális állapotához. Az összegzésnél ezt megkönnyíti, hogy az első szülőkonzultáción már volt mód felmérni

- a szülő tájékozottságát;
- érzelmi hangoltságát;
- terhelhetőségét;
- erőforrásait;
- a család életminőségét;
- a probléma hárításának/elfogadásának mértékét;
- kommunikativitását (mer-e, tud-e kérdezni).

Az eredmények összegzésénél az evidenciákon túl (empatikus közlés, érthető, magyar nyelvű [szak]kifejezések használata) előnyös szokott lenni, ha a megbeszélés során a közelben tartjuk a felhasznált eszközöket, és konkrétan is illusztráljuk egy-egy eszköz használatára adott gyermeki reakció eltéréseit.

Nagyon fontos az *objektív, de továbblépésre biztató, felkészítő* beszélgetés, mely a *teendők* felsorolásán túl, azok várható *eredményeit* is bemutatja. A szülő biztonságérzete ebben a helyzetben nagyon meginoghat, így a szakember a teendőket röviden *lejegyezve* át is adhatja neki, illetve fontos biztosítania a szülőt arról, hogy az információs és ellátási adatok elérhetőek lesznek számára. Már ekkor hasznos lehet *a terápiát végző személlyel, személyekkel való megismerkedés*, illetve kapaszkodót nyújthat az elérhetőségük átadása, megjelölve *a kapcsolatfelvételre alkalmas időszakokat* a munkahéten.

10.2. Írásbeli dokumentum készítése

Az írásbeli dokumentumok készítésekor mindig jusson eszünkbe a régi Illés-sláger: „A szó veszélyes fegyver" (1972), illetve Illyés Gyula Bartók (1955) című versének szavai: „ki szépen kimondja a rettenetet, azzal föl is oldja." A szakértői vélemény, az állapotmegismerési záródokumentáció szinte külön szakmai műfajként is értelmezhető.

Meghatározott *tartalmi körei* mellett (EMMI-rendelet, kapcsos könyv[7], protokollok) a szülő-szakember kapcsolat szempontjából nem elhanyagolhatók a *stilisztikai jegyek* sem. Az atipi-

[7] Mesterházi Zsuzsa – Nagy Gyöngyi Mária – Kapcsáné Németi Júlia – Virágné Katona Zsuzsanna. (szerk.) (2008): *Inkluzív nevelés. Kézikönyv a szakértői bizottságok működéséhez.* Budapest, Sulinova.

kus fejlődésmenetű gyermeket nevelő szülőknek – ha a gyermek állapota tartós és súlyos – sok esetben az elismerő oklevelek, iskolai jutalomkönyvek helyett ezek és hasonló dokumentumok fogják végigkísérni gyermekük életútját. Ezt a tényt szakemberként a dokumentáció elkészítésekor mindenképpen szem előtt kell tartanunk. A legsúlyosabb problémák összefoglaló dokumentumát is úgy kell elkészítenünk, hogy azzal a szülő „haza tudjon menni", *másnap is legyen ereje, motivációja tenni és áldozatot hozni a gyermekéért.*

Tartalmából adódóan a dokumentumot nehéz a gyermek erősségeire alapozni, hiszen az eltéréseket mutatjuk be; ezért elengedhetetlen *az erőforrások feltárása és dokumentálása a gyermek és a család szintjén is.* A gyakorlatban problémát szokott okozni a *jelentős szomatikus eltéréseket hordozó gyermekek külső jellemzőinek leírása.* A szülőnek érzelmileg megterhelő lehet súlyos eltéréseket olvasnia gyermeke fizikai megjelenéséről. A dokumentum készítőjének ezért mérlegelnie kell, hogy az eltérések (például a csontrendszer jellegzetessége) milyen típusú *funkcionális összefüggésekkel* ábrázolhatók. Szindrómák leírásakor megoldás lehet a fogalmazásban: *„megfigyelhetők a szindrómának megfelelő jellegzetességek".* Egyéb esetekben, ha a súlyos eltérések leírása mindenképpen fontos, például a koponya rendellenességeinél a rezonátorüregek megváltozása miatt a hangképzésben vagy a hallással összefüggésben releváns a részletes leírás, ne a fej és az arc torzulásait soroljuk fel, hanem ebben az esetben – kivételesen – latinul fogalmazzunk. Nagyfokú érzékenységet, fogalmazásmódjában pedig *kreativitást igényel* a szakembertől a gyermek állapotának megfogalmazása olyan módon, hogy ez mások számára korrekt és tapintatos legyen, figyelembe véve, hogy ennek olvasása mennyire megterhelő lehet a szülők számára.

11. AZ ÁLLAPOTMEGISMERÉS FEJLESZTÉSRE VONATKOZÓ ÉS TERÁPIÁS KONZEKVENCIÁK

11.1. A szülő felkészítése a terápia jellegzetességeire

A szülőt a terápia megkezdéséhez fontos motiválttá tenni. Ismertetni kell vele egyszerűen, érthetően a kora gyermekkorban kihasználható agyi plaszticitás habilitációs, rehabilitációs lehetőségeit.

Fel kell hívni a figyelmét aktív bevonódásának szükségességére, arra, hogy intenzív, az egész napon átívelő, esetleg napi többszöri ismétlést igénylő folyamatot kell irányítania. Tapintatosan el kell magyarázni, hogy a megfelelő, hatékony intenzitás érdekében kell bevonódnia a terápia kivitelezésébe, erősítve anyai/szülői kompetenciáit.

Fontos, hogy kiemeljük az otthoni optimális ingerkörnyezet szerepét, segítsünk az individuális lehetőségek kialakításának végiggondolásában. Fel kell mérni a családi rezilienciát (a kihívásokkal szembeni rugalmas ellenállóképességet), és támogatni kell a családi/szülői munkamegosztást.

11.2. A szülő aktív részvételének facilitálása, a szerepek körülhatárolása, előkészítő információk

A legkorábbi időszakban az otthoni gyakorlás sok esetben a csecsemő aktív mozgatásával jár. Az előirányzott gyakorlatok nagy része a kivitelezőtől fizikai igénybevételt igényel. Ha ezeket a típusú otthoni gyakorlatokat az anya végzi el, mindenképpen gyűjtsünk információt a következőkről:

Az anya fizikai állapotának jellemzői

- Nőgyógyászati szempontból felépült-e, például emelhet-e, súlyt hordozhat-e?
- Szoptat-e még?
- Milyennek érzi a mozgásállapotát?
- Testsúlyra/testméretre vonatkozó adatok, a testi adottságok a gyakorlatok kivitelezése miatt fontosak (olyan gyakorlatok tervezése esetén, amelyeket az anya a gyermekkel a testén végez el).
- Mennyire biztonságos a gyakorlatok kivitelezése a saját megítélése és a szakember szerint?

A fenti általános vizsgálati mutatók után a következő fejezetekben a kora gyermekkorban végzett állapotmegismerési tartalmakat szakterület-specifikusan tekintjük át.

Irodalomjegyzék

Bogár Zsuzsa (2011): *Az örökbefogadás lélektana.* Budapest, Ágacska Alapítvány az Örökbefogadásért és Családokért.

Csiky Erzsébet (1986): Az anya-gyermek kapcsolat problémái és a szenzoros integráció zavarának kialakulása kissúlyú és patológiás újszülötteknél. *Gyógypedagógiai Szemle*, 14 (3), 127–129. p.

Csiky Erzsébet (2001): Útmutató a TSFI (Test of Sensory Functions in Infants) alkalmazásához. Budapest, oktatófilm, készült az ELTE BGGYFK Pedagógiai Szakszolgáltató és Szakmai Szolgáltató Központ megbízásából a Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány támogatásával.

Gordosné Szabó Anna (2004; 2012): Bevezetés. A hagyományait megőrizve megújult magyar gyógypedagógiai tevékenység. In Gordosné Szabó Anna (szerk.): *Gyógyító pedagógia. Nevelés és terápia.* Budapest, Medicina, 11–19. p.

Greenfield, P. M. (1997): You Can't Take It With You: Why Ability Assessments Don't Cross Cultures. *American Psychologist*, 52 (10), 1115–1124. p.

Kalmár Magda – Csiky Erzsébet (1999): Az intervenció feladatai és lehetőségei koraszülött gyermekeknél, pszichológiai nézőpontból. *Alkalmazott Pszichológia*, 1 (4), 43–54. p.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2009; 2012; 2017): *Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés.* Budapest, Medicina, 181., 183. p.

Mesterházi Zsuzsa – Nagy Gyöngyi Mária – Kapcsáné Németi Júlia – Virágné Katona Zsuzsanna (szerk.) (2008): *Inkluzív nevelés. Kézikönyv a szakértői bizottságok működéséhez.* Budapest, Sulinova.

Murkoff, H. et al. (2007): *Az a 9 hónap.* Budapest, Park Könyvkiadó, 522–543., 553–58. p.

Pavao, J. M. (2012): *Az örökbefogadás háromszöge.* Budapest, Mózeskosár Egyesület.

Péley Bernadette (2010): Fejlődés és evolúció. Evolúciós szemlélet a fejlődésben, a pszichopatológiában és a pszichoterápiákban. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 65 (1), 65–83. p.

Wechsler, D. (2007): *WISC–IV. Tesztfelvételi és pontozási kézikönyv.* Magyar adaptáció Nagyné Réz Ilona, Lányiné Engelmayer Ágnes, Kuncz Eszter, Mészáros Andrea, Mlinkó Renáta, Budapest, OS Hungary Tesztfejlesztő Kft.

Wechsler, D. (2010): *WAIS–IV. Tesztfelvételi és pontozási kézikönyv.* Magyar adaptáció: Rózsa Sándor, Kő Natasa, Kuncz Eszter, Mészáros Andrea, Mlinkó Renáta, Budapest, OS-Hungary Tesztfejlesztő Kft.

Wechsler, D. (2012): *WPPSI–IV. Tesztfelvételi és pontozási kézikönyv.* Magyar adaptáció Kő Natasa, Mészáros Andrea, Rózsa Sándor, Kálózi-Szabó Csilla, Mlinkó Renáta, Budapest, OS Hungary Tesztfejlesztő Kft.

Zucher, R. (1998): Issues and Trends in Culture-Fair Assessment. *Intervention in School and Clinic*, 34 (2), 103–106. p.

Jogszabályok

15/2013. (II. 26.) EMMI-rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről

2013. évi V. törvény XIII. fejezet, Az örökbefogadás joghatásai 4:132. §

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

Webográfia

(Utolsó letöltések: 2017. 11. 27.)

A csecsemő táplálása. http://www.bethesda.hu/kisokos/csecsemo-taplalasa

A magyarországi védőoltások. Az Országos Epidemiológiai Központ módszertani levele a 2016. évi védőoltásokról. https://www.pharmindex-online.hu/hirek/az-orszagos-epidemiologiai-kozpont-modszertani-levele-a-2016-evi-vedooltasokrol

Az újszülött-, csecsemő-, gyermek-, serdülőkorban végzett szűrővizsgálatok: Prevenció az egészségért. Semmelweis Egyetem, Népegészségtani Intézet. http://semmelweis.hu/prevencio/prevencio/szekunder-prevencio/az-ujszulott-csecsemo-gyermek-serdulokorban-vegzett-szurovizsgalatok/

IRDS. http://magyar.pathologia.ro/reszletes-resz/tuedo-betegsegei/hyalinmembran-betegseg

Medela SNS „Szoptanít" kiegészítő babatáplálási rendszer. http://www.medela.hu/termekkategoria/eteto-eszkozok/

Mlinkó Renáta – Fótiné Hoffmann Éva (2012): Mozgáskorlátozott (mozgásszervi fogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In Torda Ágnes (szerk.): *SNI gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja*. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., elektronikus könyv http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/diagnosztikai_kezikonyv_7fejezet.pdf

Post, B. (2013): *The Adopted Child: Trauma and Its Impact*. The Post Institute https://postinstitute.com/blog/2013/11/06/the-adopted-child-trauma-and-its-impact-bryan-post/

Szemészeti Szakmai Kollégium: *Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja*. Retinopathia prematurorum (ROP) http://www.kk.pte.hu/docs/protokollok/SZEMRopuj_P.pdf

Melléklet a dokumentumelemzés, az anamnézis gyakoribb fogalmainak értelmezéséhez

Leggyakrabban előforduló egészségügyi szakkifejezések az anamnézisekben

Terhességi, szülési komplikációk

Forrás: MURKOFF et al. (2007): *Az a 9 hónap*. Budapest, Park Könyvkiadó, 522–543. p.

- **Korai vetélés vagy spontán AB: a** terhesség első harmada, gyakori, terhességek 40-65%-a.
- **Késői vetélés:** első harmad vége és a 20. hét között. Azt követően: koraszülés.
- **Méhen kívüli terhesség:** a megtermékenyített petesejt a petevezetékbe ágyazódik be.
- **Terhességi cukorbetegség:** időszakosan fellépő diabétesz, a 28. hét táján a méhlepény nagy mennyiségű hormonja hatására inzulinrezisztencia alakulhat ki. Kezelés nélkül preeklampsziához vezet.
- **Terhességi magas vérnyomás vagy preeklampszia:** toxémiának is nevezik, ödéma, a magas vérnyomás 140/90 fölött 160/110-re vagy magasabb értékre emelkedhet, a vizeletben fehérje található. A terhességek 5-10%-ában fordul elő.
- **Korlátozott magzati fejlődés (IUGR)** *Intrauterine growth restriction:* a méhen belüli környezetben jelentkező probléma, a terhességek 2,5-3%-ában jelentkezik, az időben született csecsemő kis súlyú (2250 g alatt).
- **Placenta previa:** a méhlepény elhelyezkedése a méh alsó részéhez csatlakozik, elfedi, részben elfedi vagy érinti a méhszájat, a méh nyílását; ez a terhesség végén, szülés közben vérzést okozhat.
- **Chorioamnionitis (magzatburok-gyulladás):** a magzatvíz és a magzatburok fertőzése, idő előtti burokrepedést okoz, a koraszülések nagy részét ez a gyulladás okozza.
- **Korai magzatburok-repedés (PPROM),** *Prelabor rupture of membranes* (PROM): a 37. hét előtt.
- **Vénás trombózis:** főként a gyermekágyas időszakban veszélyes.
- **Hyperemesis gravidarum:** a reggeli rosszullét kóros változata, akár 9 hónapon át tarthat, alultápláltsághoz, kiszáradáshoz vezethet.
- **Eklampszia:** amikor a preeklampszia már a központi idegrendszert is érinti, és görcsrohamokat, kómát okoz.
- **Méhlepényleválás,** *Abruptio placenta*: idő előtti leválás, a terhességek végén keletkező vérzések negyedének ez az oka.
- **Túl erősen tapadó méhlepény,** *Placenta accreta*: ilyen esetekben a placentát műtéti úton választják le.
- **Oligohydramnion:** a köldökzsinór összenyomódásának veszélye a terhesség elején, vagy a méhbe beszorított magzatnál például dongaláb alakul ki. Magzati rendellenességre, például emésztési/vizeletkiválasztási problémára utalhat, vagy méhlepény-elégtelenség is okozhatja.
- **Polyhidramnion:** általában átmeneti, néha magzati fejlődési rendellenességet jelez, például nem tud nyelni, ritkán az anya kezeletlen cukorbetegsége miatt alakul ki.
- **Köldökzsinór-csomók:** a véráramlás miatti probléma.
- **Köldökzsinór-előesés:** a méhnyakon át előreesik a hüvelybe, a baba „rányomódik”, oxigénellátási problémákat okoz.

Szülési és gyermekágyi komplikációk

Forrás: Murkoff et al. (2007): *Az a 9 hónap.* Budapest, Park Könyvkiadó, 553-558. p.

- **Magzati distressz:** valamilyen okból keletkezett oxigénhiány miatt alakul ki; feltűnő a mozgás megváltozása, szívritmuszavart okoz.
- **CPAP,** *Continuous positive airway pressure:* légzéstámogatás az orron keresztül.
- **Vállelakadás:** a fej megszületése után a váll elakad (gátmetszés, megfordítási kísérlet).
- **Méhrepedés:** ritka, oka a méhfalon lévő korábbi heg.
- **Méh kifordulása:** a méhlepény maga után vonja a méh tetejét; azonnali beavatkozást igényel, nehogy az anya sokkot kapjon, vagy túl sok vért veszítsen.
- **Asphyxia:** az újszülött szerveiben, szöveteiben a normálisnál alacsonyabb az oxigénellátás/-koncentráció.
- **ROP,** *Retinopathia praematurorum:* az éretlen retinális érrendszer fejlődési zavara. Multifaktoriális etiológiájú betegség; patológiás érburjánzás következtében az üvegtestbe törő szövetszaporulat, amely ideghártya-leváláshoz, vaksághoz vezet. 5 stádiuma van. (Forrás: Szemészeti Szakmai Kollégium: Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja Retinopathia prematurorum (ROP) http://www.kk.pte.hu/docs/protokollok/SZEM-Ropuj_P.pdf. Részletesen lásd a látásról szóló fejezetben.)
- **IRDS,** *Infant respiratory distress syndrome:* újszülöttkori respiratorikus distress szindróma, a tüdő éretlensége miatt nem termelődik a tüdő alveolusaiban az ún. surfactant nevű felületi feszültséget csökkentő anyag, melynek hiányában születéskor a tüdő összeesik, így az újszülött nem kap levegőt. Ha nincs azonnali beavatkozás, akkor a légzési és keringési elégtelenség következtében a betegség a magzat elhalálozásához vezet. Nem kezelt cukorbeteg édesanya esetén gyakrabban áll fönn az IRDS veszélye. (Forrás: http://magyar.pathologia.ro/reszletes-resz/tuedo-betegsegei/hyalinmembran-betegseg)
- **Icterus, kékfény-kezelés:** az újszülöttek mintegy 70 %-ánál a születés utáni harmadik vagy negyedik napon – normálisan is – sárgaság lép fel. Ez az úgynevezett élettani sárgaság azért keletkezik, mert az egészséges újszülött sok vörösvértesttel jön a világra. Az újszülöttek vörösvértestjének élettartama rövidebb, szétesésük után belőlük különböző enzimatikus lebontási folyamatok révén epefesték, bilirubin képződik.
- Az újszülött éretlen mája viszont nem tudja ezt a viszonylag nagyobb mennyiségű bilirubint feldolgozni. Mivel a baba aluszékonysága miatt kevesebbet eszik, kevesebb folyadékhoz is jut, a bilirubin lebontási folyamatai tovább lassulnak, szintje tovább emelkedik, amely az előbb leírt folyamatokra kedvezőtlen hatással van. A szoptatást ebben az esetben is forszíroznunk kell, próbáljuk a babát gyakrabban mellre tenni, ébresztgetni. Ha ez nem vezet eredményre, akkor az újszülött cukrot, elektrolitokat is tartalmazó infúziót kap, illetve amennyiben szükséges, kékfény-kezelésben is részesítik. *A kékfény-kezelés segíti a bilirubin lebomlását és kiürülését a szervezetből.* A fényterápia során az újszülött meztelenül fekszik az inkubátorban, egyszer a hasán, máskor a hátán. Szemét letakarják, így óvják az erős fénytől. *Az élettani sárgaság több hétig is elhúzódhat.*
- Ha a sárgaság az élet első óráiban, az első napokban jelentkezik, annak hátterében leggyakrabban a *gyermek és az anya közötti vércsoport-összeférhetetlenség* áll. Súlyos fokú sárgaság, igen magas bilirubin koncentráció esetén, a bilirubin idegrendszert károsító hatása miatt vércserét kell végezni. Ilyenkor, néhány órás vagy néhány napos korban, a köldökereken keresztül cserélik le a baba vérét.

- Sok esetben a szopós babák elhúzódó sárgaságának hátterében az *anyatej* áll. Ugyanis az anyatejben normális körülmények között is lehet olyan összetevő, amely a máj bizonyos enzimjét gátolva késlelteti az epefesték lebontását. Ebben az esetben a csecsemők jól fejlődnek, egészséges csecsemő benyomását keltik. (Forrás: http://www.bethesda.hu/beteg/sargasag.html)

A korai adaptációs időszak: alvás-ébrenlét, táplálkozás, ürítés

- **Táplálás:** A Magyar Védőnők Egyesülete minimum 6 hónapig anyatejes táplálást javasol.
- **Szoptatási alternatíva:** például a Medela SNS „Szoptanít" kiegészítő babatáplálási rendszer.
- **Mennyiségek:** Egy újszülött kb. 3 óránként eszik, azaz eleinte naponta akár nyolcszor is, majd az evések ritkulnak, a mennyiség pedig fokozatosan növekszik. Az élet első 3 hónapjában a csecsemő a testsúlya körülbelül 15%-ának megfelelő mennyiségű anyatejet fogyaszt naponta (tehát például egy 5 kg-s gyermek kb. 750 ml-t). Ez a mennyiség fokozatosan csökken, 6 hónapos korban kb. 120 ml/kg adagra. Törekedjünk arra, hogy a gyermek 6 hónapos korát követően fokozatosan érje el a hozzávetőlegesen napi félliternyi tápszer/anyatej fogyasztását, a többi igényét […] kiegészítő táplálásból fedezze! Az étkezések száma 6 hónapos korra naponta 5-6-szori, később 5 legyen, így az egyszeri adag 200-250 ml. (Forrás: http://www.bethesda.hu/kisokos/csecsemo-taplalasa)
- **Alvásigény:** 1 hónapos korban akár 18-20 óra, félévesen 14-15 óra, másfél évesen 10-12 óra.
- **Fejkörfogat:** születéskor 32-34 cm, 3 hónaposan 40-41 cm, 6 hónaposan 43-44 cm, 1 évesen 46-47 cm, 2 évesen 48-50 cm, 5 évesen 50-52 cm. (Forrás: http://vitalitas.hu/konyvek/babalex/blf.htm)
- **A várandósgondozás tartalma (kötelező és ajánlott szűrések):** 26/2014. (IV. 8.) EMMI-rendelet a várandósgondozásról.
- **Az újszülött-, csecsemő-, gyermek-, serdülőkorban végzett szűrővizsgálatok:** Prevenció az egészségért. Semmelweis Egyetem, Népegészségtani Intézet. http://semmelweis.hu/prevencio/prevencio/szekunder-prevencio/az-ujszulott-csecsemo-gyermek-serdulokorban-vegzett-szurovizsgalatok/
- **A magyarországi védőoltások:** Az EMMI módszertani levele a 2017. évi védőoltásokról. https://www.antsz.hu/data/cms83440/VML2017_EMMI.pdf

III. RÉSZ

TÁMPONTOK A SZENZOROS, SZENZOMOTOROS ÉS MOZGÁSZAVAROK MEGFIGYELÉSÉHEZ

Szerzők:
Telcs Borbála, Varga Zsuzsanna

1. FOGALMAK TISZTÁZÁSA

Szenzomotórium alatt az idegrendszer érzékeléssel (szenzórium) és mozgással (motórium) kapcsolatos, egymással szoros kölcsönhatásban működő rendszereit értjük. Ide tartoznak mindazok az érzékelő rendszerek, melyeken keresztül információt nyerünk a saját testünkről, illetve a külvilágról, valamint azok az idegrendszeri struktúrák, melyek a mozgás megvalósulásában vesznek részt. E két rendszer szoros kapcsolata teszi lehetővé a mozgást és tájékozódást a gravitációs térben (Berényi–Katona 2012).

Az emberre jellemző mozgás mai formája évmilliók alatt alakult ki. Ősi elemeit ma is megfigyelhetjük az egyén mozgásfejlődése során. Az emberi mozgás szerveződése az embrionális élettől az egészséges felnőttre jellemző finoman hangolt, célirányos mozgásig az idegrendszer érésével párhuzamosan zajló tanulási folyamat.

Piaget (1952, idézi Cole–Cole 2006, 179) a kognitív fejlődés első állomásának a szenzomotoros fejlődési szakaszt tekinti (0–2 éves korig). Ebben az időszakban a fejlődés elsősorban az érzékelés és az egyszerű mozgásos viselkedés koordinációja révén alakul. A gondolkodás kezdetben tehát cselekvésbe ágyazott, kialakulnak a cselekvési sémák, amelyek a környezet megismerése szempontjából fontosak. Ebben a korai időszakban a csecsemők tevékenységei, mozgásai sokszor ismétlődnek, egyfajta kísérletezésnek is tekinthetők, ezek eredményeképpen megtanulják megkülönböztetni magukat környezetük többi részétől.

Az ősi mozgásminták kódolt programját az érzékelt információk agyunkban végbemenő integrálása révén váltja fel a mind összetettebb, tanult mozgás. Az érzékelés, a feldolgozás és a végrehajtás idegrendszeri és vázrendszeri elemei közül bármelyik károsodása befolyásolja a mozgástanulás folyamatát. Az októl és annak súlyosságától függően láthatunk lassú, de jó irányú mozgásfejlődést, enyhe mozgásos tüneteket, vagy kóros mozgásfejlődést, amely hosszabb távon mozgáskorlátozottsághoz vezethet.

Anna Jean Ayres kimagasló figyelmet szentelt a szenzomotoros zavarok vizsgálatának, kezelésének. Megfigyelte, hogy az agy hogyan dolgozza fel a saját testből és a külvilágból származó érzékleteket, hogyan integrálja a különböző érzékelőrendszerekből származó információkat, melyek alapvetőek a komplex emberi mozgás (például egyensúlymegtartás), a figyelem (koordinált szemmozgás) és a viselkedésszabályozás megvalósításában (Ayres 1984, idézi Reményi–Schaefgen–Gereben 2014). Ayres elképzelése alapján a szenzoros feldolgozás károsodása a korábban említett funkciók működészavarához vezet. Ilyenkor beszélünk szenzoros integrációs diszfunkcióról (Miller et al. 2007).

A normál ütemű motoros fejlődés menetét a 4.1. alfejezetben táblázatos (1. táblázat első oszlop) formában szemléltetjük. A magyar szakirodalomban és a gyakorlatban erre a célra a „Lóczy” táblázat terjedt el (Oláh 2008, 93). Megkésett mozgásfejlődésről akkor beszélünk, ha az adott mozgásforma nem jelenik meg a táblázatban feltüntetett tágabb időhatárok közt. Ugyanezen alfejezet további táblázataiban feltüntetett mozgásos és szenzoros integrációs megfigyelési szempontok, valamint kiemelt kórjelző eltérések (1. táblázat utolsó oszlop) segítenek differenciálni a megfigyelést, illetve az azonnali szakvizsgálatot igénylő tüneteket.

A mozgás megítéléséhez nélkülözhetetlen a mozgásszabályozás hátterében álló funkcionális rendszerek és a hozzájuk kapcsolódó tünetek ismerete. Probléma esetén ezen ismeretek mentén lehet már első lépésben célirányosan továbbküldeni a gyermekeket, hogy korán azonosítani tudják a probléma gyökerét. Ez fontos támpont lehet a terápia/terápiák megválasztásánál, illetve a kitűzött terápiás cél szempontjából (például hipotónia hátterében álló gerincvelői sorvadás vagy súlyos izombetegség esetén).

Írásunkban a mozgással kapcsolatos problémákat tekintjük át, a leggyakoribb panaszokat ismertetjük, és többféle megközelítéssel kísérletet teszünk ezek rendszerezésére. Az információkat táblázatszerű összefoglalásban, életkori sávok szerint mutatjuk be.

Segítséget szeretnénk nyújtani könyvünk olvasóinak, kiemelten a szakszolgálatok gyógypedagógusainak, pszichológusainak a 0–7 év közötti korosztály mozgásával kapcsolatos panaszok komplexitásának megértéséhez. Mindennek az az elsődleges célja, hogy kollégáink könnyebben felismerjék, hogy ki igényel további szülői megfigyelést, esetleg szakszolgálati nyomon követést, illetve kit érdemes a helyi társszakmák (szomatopedagógus, konduktor, pszichológus) bevonásával vizsgálni, és kik azok a gyermekek, akiknek az állapota feltétlenül szakorvosi vizsgálatokat, komplexebb kivizsgálást igényel.

2. ANATÓMIAI HÁTTÉR ÉS PÉLDÁK A KAPCSOLÓDÓ MOZGÁSPROBLÉMÁKRA

2.1. A motoros rendszer

A mozgásszabályozás hátterében finomra hangolt, hálózatot alkotó rendszerek összessége áll. Ennek a hierarchikusan szervezett rendszernek a felépítése, működésének kibontakozása az újszülöttkortól gyermekkorig magában foglalja az idegrendszer törzsfejlődését. A mozgásszabályozó rendszer bármelyik szintjének veleszületett vagy szerzett károsodása eltérő mértékű, jellegű szenzomotoros zavarok kialakulásához vezethet.

A mozgás végső végrehajtója a *vázizomrendszer*. Ennek megfelelő felépítése és működése elengedhetetlen az idegrendszer által indított mozgásprogram kivitelezéséhez. Az érett, egészséges újszülöttek végtagjai flexiós tartásban vannak, a mozgatással szemben rugalmas ellenállást észlelhetünk. Ezzel szemben kifejezetten hipotón csecsemőnél a karok a test mellett fekszenek, a csípők szétterülnek. Ilyen esetben hassal lefelé megemelve, nyújtott helyzetben, lógnak a végtagok és a fej, ülésbe húzódzkodáskor sem a karok flexiója, sem fejemelés nem jelenik meg.

Ritka neurogenetikai kórképek esetén már születéskor észlelhető rendellenes testtartás (ízületi kontraktúrák), arcmimika (csüngő szemhéj, nyitott száj), a gyenge izomzat miatt légzési, táplálási nehezítettség. Ilyen esetben mihamarabbi neurológiai kivizsgálás szükséges, hogy kiderüljön, az izmok szerkezetében, az izom-ideg kapcsolatok szintjén, vagy magasabb idegrendszeri szinten van a probléma.

Az idegrendszer motoros működésének legalsó, legkevésbé plasztikus működésű szintje a *gerincvelő*, ahol a reflexes működések szabályozási köre, az érző és mozgató pályarendszerek idegsejtjei is találhatók. Veleszületett gerincvelői fejlődési rendellenességek (például spina bifida) vagy genetikailag meghatározott, motoros idegsejteket érintő betegségek (például spinális muszkláris atrófia – SMA, amiotrófiás laterál szklerózis – ALS), illetve különböző csigolyamagasságban elszenvedett gerincvelői sérülés, gyulladás esetében ez a végső végrehajtó út károsodik. Ennek megfelelően petyhüdt izomzattal járó, mozgáskorlátozottságot okozó kórkép látható.

Ennél magasabb szintű szabályozásban vesz részt az *agytörzs*. Itt találhatók a III–XII. agyidegek magjai, melyek a fej-nyak régió fontos érző és mozgató működéseiért felelősek (ezek érintettsége a szemmozgások, a pupilla, az arc érző és mozgásfunkcióinak kiesése, a nyelés, a hangadás változásában mutatkoznak meg). A fentieken túl, a nagymozgások szempontjából, kétféle szabályozási rendszert foglal magában. Az egyik a testtartás beállításában, a másik a végtagok célirányos mozgásának szabályozásában vesz részt.

A legfelsőbb szint a *nagyagykéreg* mozgatórendszere, amely az elsődleges motoros kéregből (Brodmann 4 area, gyrus precentrális) és az előtte elhelyezkedő multimodális mozgató kéregből (Brodmann 6, 8 area) épül fel. Ezen agyi területeket érintő vérzéses vagy iszkémiás (érelzáródás okozta) stroke következtében az időskorihoz hasonlóan, az érintett területtel ellenkező oldali végtagok féloldali, fokozott izomtónussal járó bénulása jön létre.

Más megközelítésből elkülöníthető az akaratlagos mozgást végrehajtó kortikospinális (más néven piramis) pálya, valamint a *bazális ganglionok* (striátum kör) és a *kisagy* (cerebelláris kör) részvételével az izomtónus, az akaratlan, érzelmi indíttatású és a komplex mozgások szabályozásában szerepet játszó pályarendszer (korábban extrapiramidális rendszer).

A kisagy a periféria felől érkező szenzoros és a kéreg felől érkező célvezérelt mozgásra irányuló információ elemzése révén segít a mozgás megvalósításában (Földi 2005). Kisagyi fejlődési zavar, károsodás estén ataxia (nehezített egyensúlyozás, széles alapú járás), diszmetria (célirányos kézmozdulatok pontatlansága), dizartria (elkent beszéd), diszdiadochokinézis (alternáló mozgások ügyetlensége), hipotónia, intenciós tremor (nyúlás kapcsán jelentkező végtagremegés) jellemző.

A bazális ganglionok működését érintő két legfontosabb felnőttkori betegség az izmok fokozott tónusával (rigiditás) és a mozgáspálya beszűkülésével (hipo/akinézissel) járó Parkinson-kór és a túlmozgásos (hiperkinetikus) kórkép, a Huntington-kórea (kór) (koreiform, azaz rángatózó, táncszerű mozgás) jellemzi. A bazális ganglionok károsodása dobáló végtagmozgást (ballizmus) vagy féregmozgáshoz (atetózis) hasonló mozdulatok létrejöttét is okozhatja.

Ezen kórképek tünettana jól demonstrálja, hogy a bazális ganglionoknak milyen sokrétű, a mozgás számos aspektusát érintő szerepe van az érett idegrendszerben. A CP[8] bizonyos eseteiben ezen kóros mozgásformák is megfigyelhetők.

A megszületés utáni korai időszakban a bazális ganglionok fontos szerepet játszanak a mozgással kapcsolatos megfigyelésekben. Ehhez az agyi területhez köthetők a vesztibuláris rendszer közvetítése útján kiváltható elemi mozgásminták. Az elemi mozgásminták már a magzati élet során (a 19-20. héttől) jelen lévő ősi formái a későbbi nagymozgásoknak. Az újszülöttek, csecsemők tónusának, mozgásának megítélésében fontos szerepet kapnak az éber, nyugodt állapot spontán testtartásának, testhelyzeteinek megfigyelése mellett, a kiváltott helyzetekben megjelenő ősi reflexek, valamint a fent említett elemi mozgásminták. Ezen összetettebb mozgássorok kiváltása kapcsán végzett megfigyelés lehetőséget nyújt az agyi fejlődési eltérés vagy károsodás esetleges mozgásra gyakorolt következményeinek korai felismerésére. Így nagyon korán észlelhetővé válnak a kórjelző végtagmozgási aszimmetriák, tónuseloszlási problémák. Ugyanezen kiváltott mozgássorok jól alkalmazhatók a korai terápiában, melyet Katona Ferenc nyomán neuroterápiának nevezünk, és használunk a klinikai gyakorlatban (Katona 2006).

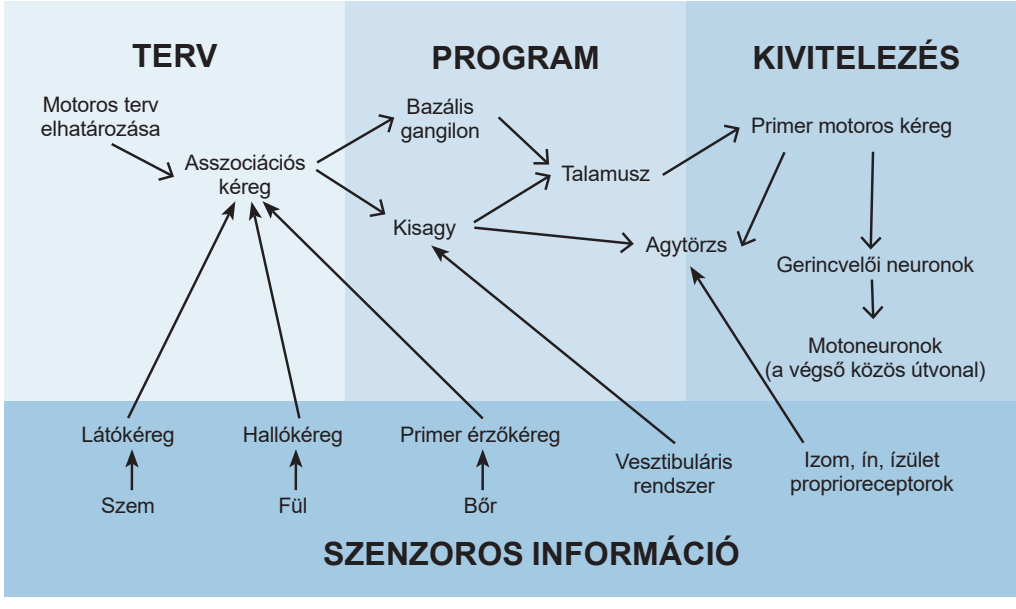
Jelen fejezet a szülőktől származó és egy rutin találkozás során a csecsemőkről, kisgyermekekről személyesen nyerhető megfigyelésekhez igyekszik szempontokat nyújtani. A 4. alfejezetben a szülő és a szakember által végzett megfigyelés szempontjai mellett kor szerinti bontásban említésre kerül, hogy az egyes életkorokban a mozgásminták kiváltása során milyen eltérésekre érdemes figyelni. Az elemi mozgásminták jelentőségét és technikai leírását egy korábbi kifejezetten a 0–12 hónapos korosztályról szóló, online elérhető kötet taglalja (Berényi 2015).

Az elemi mozgásminták kiváltása viszonylag könnyen elsajátítható, indokolt esetben laikus szülők is megtanulhatják gyermekük korai terápiájának érdekében, de az elemi mozgásminták megjelenésének diagnosztikus értékelése ennél nagyobb rutint és tapasztalatot igényel. A véleményformálás során tehát ebben gyakorlott szakember vegye igénybe és használja az ebből nyerhető információkat.

Meg kell még említeni a *talamuszt*, azt az összetett magcsoportot, melyben a szenzoros és motoros információáramlásnak fontos átkapcsolódási pontjai találhatók. Részt vesz a mozgásszabályozásban, a memória működésében, az ösztön és indíték szervezésében, az autonóm működésekben és az agykéreg aktiválásában, azaz az éberségi szint (angol nomenklatúrában arousal) és az alvás szabályozásában. Sérülése esetén beszédzavar, féloldali bénulás, a vizuospaciális és a konstruktív teljesítmény zavara, memóriaprobléma, alvászavar, fájdalomérzet (bizsergés, égő, esetleg viszkető érzés, illetve a behatás mértékénél erősebb fizikális érzet, fájdalom) jelentkezhet (Szirmai 2001).

[8] CP: Cerebrális parézisnek nevezzük azt a végleges kórállapotot, amely valamilyen veleszületett idegrendszeri betegség vagy korai idegrendszeri károsodás következtében élethosszan megfigyelhető mozgásproblémát eredményez.

A motoros rendszer szerveződését részletesen a 4. ábra mutatja be.



4. ábra. Az idegrendszer motoros működése (TELCS–VARGA saját összefoglaló ábra)

2.2. A szenzoros rendszer

A szenzoros integráció kifejezés az agyműködés környezeti ingereket szervező képességét jelöli. A bőr érző receptoraiból, a proprioceptorokból, az érzékszervekből és a vesztibuláris rendszerből érkező ingerek összessége és integrációja teszi lehetővé, hogy minden vonatkozásban adaptív, a környezethez illeszkedő válasz születhessen. A szenzoros integrációs képesség hiányosságai, így az ingerek beáramlásának finomhangolási hiányosságai akár szorongáshoz, irritábilitáshoz, agresszióhoz is vezethetnek (SZVATKÓ 2014).

A poszturális stabilitás annak a képessége, hogy megőrizzük testtartásunkat álló vagy mozgó helyzetben, olyankor, amikor elindítunk vagy megállítunk egy mozdulatot. Ez a képesség fontos alappillére a mozgásfejlődésnek, és nem jöhet létre a szenzoros információk detektálásáért és feldolgozásáért felelős rendszerek nélkül. A következőkben ezen rendszereknek a funkcionális anatómiája kerül tárgyalásra.

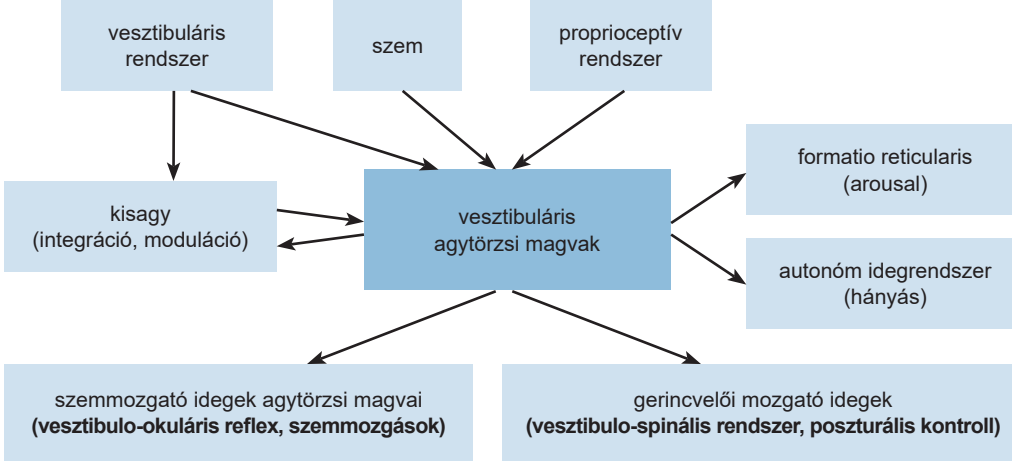
A *proprioceptív rendszer* részét képezik az ízületek, szalagok, izmok, ínak saját érző receptorai. Ezek révén nyerünk információt a testrészeink egymáshoz és a támasztófelülethez való viszonyáról, az adott testrészre nehezedő nyomásról, húzásról. Ennek azonnali elemzése után kerülnek meghatározásra a mozgás, a viselkedés további lépései. Károsodás esetén nem jön létre adekvát mozgásterv, a gyermek nem tudja jól felmérni, hogy hova, milyen erőt és hogyan fejtsen ki (túl szorosan/túl gyengén fog, sokat esik, ütközik, kerüli az egyensúlyozást igénylő játékokat, stb.) A színes tünettant részletesen alább, a 3. táblázatban ismertetjük (*A szenzoros feldolgozás zavarainak megfigyelési szempontjai 2 éves kortól*).

Legfontosabb *érzékszervi* rendszereink a látó- és a hallórendszer. Az ezekből érkező információnak is nagy szerepe van a mozgás tervezésében. Ismert, hogy a látás- és halláskárosult

csecsemők mozgásfejlődése lassabb ütemű, mint egészséges társaiké. (Lásd kötetünk *Hallássérült kisgyermekek szűrése, az állapotmegismerés folyamata, a korai intervenció jelentősége* és a *Látássérült kisgyermekek vizsgálata, az állapotmegismerés lépései, folyamata* című fejezeteit, valamint itt a *Komorbiditás* című alfejezetet).

A *vesztibuláris rendszer* a belsőfülben található labirintusrendszer segítségével érzékeli a fej helyzetét a háromdimenziós térben, és szerepet játszik a testtartás, testhelyzet, egyensúlyozás, mozgás és izomtónus szabályozásában.

Károsodása esetén kóros szemmozgás (nystagmus), egyensúlyzavar, vegetatív tünetek (hányinger, hányás, szédülés) figyelhetők meg. A kellemetlen tünetek miatt a viselkedésben is sokszor tapasztalható változás (nyugtalanság, irritabilitás). A vesztibuláris rendszer és kapcsolatainak szerveződését az 5. ábra mutatja be.



5. ábra. A vesztibuláris rendszer részei, összeköttetései (TELCS–VARGA saját összefoglaló ábra)

A külvilágból ezekhez a rendszerekhez érkező információ a kérgi területeken és a kisagyban integrálódik, és a motoros válasz az agytörzsön keresztül jut a végső megvalósító agyidegekhez és a gerincvelő mozgató idegeihez, ahol a bejövő ingerekre adekvát és harmonikus mozgásos választ hoz létre.

Rendellenes izomtónus, megkésett mozgásfejlődés esetén a fenti rendszerek szisztematikus átgondolása révén lehet beazonosítani a probléma okát és ezt követően összeállítani a megfelelő terápiás tervet. Ez legtöbb esetben multidiszciplináris feladat, azaz magában foglalja a védőnői, háziorvosi, szakorvosi, gyógytornász és gyógypedagógiai-pszichológiai ellátórendszert. A felismerés és továbbirányítás mellett a körzeti ellátóknak fontos szerepe van abban is, hogy a család helyzete és a helyi adottságok ismeretében mindenki megkapja a megfelelő ellátást.

3. A SZENZOMOTOROS FEJLŐDÉST BEFOLYÁSOLÓ RIZIKÓFAKTOROK

A fogantatástól kezdve zajlik az emberi idegrendszer fejlődése, érése. A szüleinktől örökölt genetikai állomány alapvetően meghatározza, hogy testünk, ezen belül idegrendszerünk milyen lesz. A genetikai adottságok megvalósulását azonban sok külső tényező módosítja. Ezeket összességében epigenetikus hatásoknak hívjuk.

Ebben a fejezetben azokat a tényezőket tekintjük át, melyek meghatározó hatással bírnak, bírhatnak a szenzomotoros fejlődésre.

3.1. Genetikai adottságok

A gyermekekkel való első találkozás során érdemes figyelmet fordítani azokra az apró külső jegyekre is, amelyek felhívhatják a figyelmet valamilyen örökletes eltérésre. Ezeket hívjuk minor anomáliáknak. Gyakran az arcon megfigyelhető jelenség, például az etnikumtól eltérő, szokatlan szemrés (mandulavágású, felfelé ívelő, szűk), a széles orrgyök, alacsonyan ülő, malformált fülek (például szokatlan méretű, hajlatai kevéssé formáltak, stb.), szokatlan hajvonal (például tarkónál mélyen lenőtt), durva arcvonások, szokatlan formájú szemöldökív. Vannak egyéb testi jelek, például a tenyéren látható négyujjas barázda, szám feletti vagy furcsa megjelenésű ujjak, ujjak közti összenövések. Ha felmerül a minor anomália gyanúja, érdemes megfigyelni a szülőt, és megkérdezni, kire hasonlít a gyermek leginkább a családból.

A furcsa fejforma is figyelemfelhívó jel lehet. Túl kicsi (mikrokefália) vagy túl nagy (makrokefália) agykoponyán kívül találkozhatunk deformált koponyaformákkal is. Sokszor látható, hogy valamilyen irányba ellapult vagy asszimmetrikus egy gyermek koponyája. Az ellapult koponyacsont sok esetben nem genetikus eltérés. Csecsemő esetén érdemes a szülőt megkérdezni, hogy az idő nagy részében milyen testhelyzetben fekszik a baba, mert a csak háton fekvő vagy csak egyik irányba nézelődő baba esetében ebből is adódhat a fejforma eltérése.

A fentieken túl fontos konkrét kérdésekkel is tisztázni, van-e ismert genetikai eltérés, komoly betegség a családban. Ismert-e bármelyik oldalon

- fejlődési rendellenesség;
- mozgáskorlátozottság;
- értelmi fogyatékosság, tanulási probléma;
- viselkedészavar, pszichiátriai betegség;
- epilepszia vagy egyéb neurológiai betegség;
- egyéb súlyos betegség, korai halálozás.

Külön érdemes rákérdezni az édesanya esetleges krónikus, kezelt betegségeire (epilepszia, cukorbetegség, vérnyomásprobléma, hormonális eltérés stb.)

3.2. Külső rizikótényezők

Minden induló élet meghatározó időszaka az élet első 1000 napja, azaz a magzati élet és a megszületést követő 2 év.

A gyermekvárás tervezése és a várandósság alatt fontos az édesanya egészsége, megfelelő tápanyag-, vitamin- és ásványianyag-ellátottsága, esetleges betegségeinek szakszerű gondozása. Eltérő fejlődésű gyermek esetén különösen fontos ismerni a fogantatás, várandósság, megszületés körülményeit, azok nehézségeit.

A rizikótényezőket osztályozva beszélhetünk várandósság alatti, szülés körüli és az azt követő időszakra visszavezethető okokról.

- Várandósság alatti rizikó:
  - anyai eredetű
    - életkor
    - általános szociális háttér (tápláltság, stressz stb.)
    - krónikus betegség (kezelt/kezeletlen)
  - ikerterhesség
- Szülés körüli rizikó:
  - éretlenség, alulfejlettség (koraszülöttség, korához képest kis születési súly – small for gestational age [SGA] –, méhen belül fejlődési elmaradás – intrauterin growth retardation [IUGR])
  - oxigénhiány (nehéz szülés, magzatszurokkal szennyezett magzatvíz, rossz Apgar-érték, újraélesztés)
  - adaptációs zavar – légzési, keringési, vércukorprobléma, táplálási nehezítettség, intenzív ellátást igénylő egyéb állapot
- Születés utáni rizikó:
  - újszülöttkori vagy későbbi kórházi intenzív ellátást igénylő fertőzés, egyéb súlyos betegség
  - fejlődésbeli elmaradás
    - táplálási nehezítettség
    - tónuseloszlási probléma

Mindhárom időszakban érheti a fejlődő szervezetet

- toxikus ártalom (magzati korban anyai függőségek – alkohol, drog, dohány –, bármilyen életkorban egyéb vegyszer, gyógyszer, ionizáló sugárzás);
- fertőzés (méhen belül az anya fertőző betegségének típusa és a magzat kora meghatározó jelentőségű);
- baleseti sérülés.

A fenti rizikófaktorok nem minden esetben okoznak maradandó problémát, de ismeretükben fokozott figyelmet kaphat egy-egy tünet. Fontos, hogy minden esetben az anamnézist és a látott tüneteket együttesen értékeljük.

A cerebrális parézis (CP) előfordulási gyakorisága a mai napig 2/1000 élve született gyermek. A CP nemcsak mozgásos tünetegyüttes, hanem az agyi érintettség lokalizációja; súlyossága szerint számos társuló problémával járhat. Ilyen társuló tünet lehet az értelmi elmaradás, hallás-, beszéd-, látásprobléma. Táplálkozási nehezítettség is gyakran előfordul (akár mozgáskorlátozottság, akár légzés/nyelés koordinációs nehezítettség miatt), amely a spasztikus tónus okozta fokozott kalóriaigény mellett az egyik fő oka a CP-s betegek testi fejlődési elmaradásának. A fentieken kívül vegetatív diszfunkciók, alvási nehézségek, pszichés problémák is gyakran

megfigyelhetők. Jellemző a motoros diszfunkciók másodlagos következményeiként a csont- és ízületi deformitás és az ezekhez kapcsolódó krónikus fájdalom, valamint a mozgásszegény életvitel következtében magasabb kockázat az elhízásra és például a krónikus szív- és érrendszeri betegségekre. Mindezek megelőzése érdekében fontos a korai tünetek felismerése. Ezek már az első életév során megfigyelhetők lehetnek. Legkorábban az újszülött felegyenesedésének hiánya lehet szembetűnő (2-3 hónaposan sem tudja függőleges helyzetben kiegyenesíteni a gerincét, nem tartja meg a fejét a gerinc tetején), 3-4 hónapos korban a felső végtagok fokozott flexiós tónusa (például perzisztáló ököltartás), majd 6 hónapos kortól az alsó végtagok fokozott extenziós tónusa (nyújtott, keresztezett lábtartás, fokozott reflexekkel) hívja fel a figyelmet a kóros idegrendszeri tónus- és mozgásszabályozásra. A fontos, korai figyelemfelhívó jelek az 1. táblázat utolsó oszlopában találhatók. A CP-előkép sok esetben egyszeri vizsgálat alapján nem állapítható meg. Amennyiben halmozott probléma áll fenn (lásd a fent részletezett társtüneteket), többszöri, összetett, több szakember bevonását igénylő feladat lehet a részképességek pontos feltérképezése.

A korai tünetek felismerése mellett fontos újra kiemelni az anamnézis szerepét és fontosságát, mert ezen információk birtokában lehet javasolni további kivizsgálásokat, intervenciós lehetőségeket, és így esélyt adni a csecsemőknek, kisdedeknek a későbbi tünetmentes életre.

Enyhébb szenzoros, szenzomotoros mozgászavarok azonosítása talán még nagyobb kihívást jelent, hisz a tünetek kevésbé észrevehetőek, így még később figyelhet fel rá a szülő vagy az ellátórendszer. Ezen problémák legkorábbi (0–1 év) felismeréséhez nyújt támpontot a 2. táblázat.

Az első évben szinte hónapról hónapra gyarapszik a csecsemők mozgáskészlete, ezért a koraszülöttek teljesítményének megítélésénél 2 éves korig a korrigált kort kell figyelembe venni. Ez azt jelenti, hogy a 36. hét előtt született csecsemőknél mindig a várt születési időponthoz képest kell meghatározni a kort. Például egy 28. hétre született csecsemő korából 1 éves korig mindig le kell vonni 12 hetet, azaz 3 hónapot, így 9 hónaposan még csak a 6 hónapos babákra jellemző mozgásteljesítmény várható el.

Fontos megemlíteni, hogy a krónikus gyermekkori betegségek, progresszív neurológiai kórállapotok is lassú vagy eltérő motoros fejlődést, motoros hanyatlást okozhatnak. Míg a koraszülöttség, illetve a terhesség, a szülés körülményei mint veszélyeztető körülmények kezdettől ismertek lehetnek, addig más neurológiai deficitet okozó kórképek felismerése, elkülönítése hosszabb orvosi diagnosztikus folyamatot igényelhet. Ha például súlyos szívbetegség vagy egyéb szervi probléma miatt műtétekre, tartós kórházi kezelésre szorul egy csecsemő, ha a betegsége miatt testi fejlődése is elmarad, terhelhetősége korlátozott, ez késleltetheti a megfelelő terápia megkezdését.

Hangsúlyozandó, hogy a családi háttér és a tágabb szociális környezet feltárása után, annak megfelelő, kivitelezhető tanácsot adjunk. A célzott terápia mellett a támogató környezetnek jelentős hozzáadott értéke van a megfelelő fejlődéshez, a gyógyulási folyamathoz. Számos kutatás bizonyítja, hogy az egészségügyi rendszerben tapasztalt pozitív attitűd mérhetően javítja az együttműködést és a gyógyulás esélyét (Kelley et al. 2014).

4. A TIPIKUS MOZGÁSFEJLŐDÉS MENETE ÉS A KÓROS TÜNETEK

4.1. Szempontok a tipikus mozgásfejlődés és a kóros figyelemfelkeltő jelek megfigyeléséhez

Az alábbi táblázatban ismertetjük a 0–7 éves korosztály tipikus mozgásfejlődésének jellemző lépcsőfokait, a mozgás megfigyelésének alapvető szempontjait, és kiemeljük a kórosnak tekintendő, további vizsgálatot igénylő tüneteket.

1. táblázat. A szenzomotoros fejlődés menete, megfigyelési szempontja és kórjelző eltérései

Életkor	Szenzomotoros fejlődés menete	Megfigyelési szempontok	Kóros, figyelemfelkeltő jelek
0–3 hónapos kor	• Végtagok flexiós tartásban mind háton, mind hason fekve. • Fogóreflex megfigyelhető. • Hason fejét egyre ügyesebben emeli, 3 hónaposan alkarra 45 fokig emelkedve kitámaszt. • Kezdeti gyakori ököltartás 2 hónapos korban oldódik, 3 hónaposan, háton fekve, kezébe adott könnyű tárgyat marokra fogja, megtartja. • Kezeit középvonalba hozza, szájába veszi.	• Hason és háton milyen helyzetben vannak a végtagok, átmozgatva lazaság, kötöttség érződik-e? • Hason megjelenik-e a fejemelés, 3 hónaposan alkarra kitámaszt-e? • Háton, egyik irányba jellemző fejtartáshoz milyen végtagtartás társul? (Vívótartás esetén az asszimmetrikus nyaki reakció aktiválódására kell gondolni.) • A vertikalizációs elemi mozgásminták végrehajtása során a gerincét kp. latencia után extendálja, fejét a gerinc tetejére hozza, a lokomotoros mozgásminták során szimmetrikus, alternáló, flexió-extenzió irányú mozgás jelenik meg a végtagokban.	• Kifejezetten laza izomtónus, háton nem tudja megemeli a végtagjait, hason egyáltalán nem tudja emelni a fejét. • Elemi mozgásminták során gerincextenzió és fejemelés nem, vagy csak hosszú latencia után jelenik meg, lokomotoros mintákban bizonyos végtagok mozgása elmarad a többitől (egyik oldali alsó és felső is, mind a két oldali alsó, csak egy végtag, stb.). • Egyirányú fejtartás kapcsán a nyakon csomó tapintható, háton fekve figyelme csalogatásával nem lehet elérni a fej, illetve a tekintet másik irányba terelését. • Végtagok tartása rögzült, passzívan sem kimozgatható.

Életkor	Szenzomotoros fejlődés menete	Megfigyelési szempontok	Kóros, figyelemfelkeltő jelek
3–6 hónapos kor	• Alkarra kitámasztva fejét 90 fokig emeli. • Megtanul minden irányba forogni. • Mindkét kézzel egyforma ügyesen nyúl tárgy után, megfog, elenged.	• Van-e különbség, hogy melyik irányba szeret/ tud megfordulni, kezei használatában van-e preferencia? • A felegyenesedési törekvéssel párhuzamosan egyre könnyebb a csecsemő ülésbe húzása, fejét egyre ügyesebben és hosszabban tartja meg a gerinc tetején. • 6 hónapos korra a lokomotoros minták kezdenek leépülni, elemi járás már csak nyomokban látható, helyette rugózó, nyújtó lábmozdulatok jelennek meg (asztázia, abázia).	• Forgáskezdemény sincs, szegényes mozgás vagy háton sok céltalan, sztereotip végtagi mozgás. • 5 hónaposan a kezekkel nincs célirányos nyúlás, megjelenik az egyik oldali preferencia. • A preferált kézzel a test középvonalán át nyúl a tárgyért, másikban perzisztál az ököltartás. • Preferált kezet explorálja, másikat hanyagolja, hanyagolt kézzel nehezen fog meg tárgyat, hamarabb kiejti, mint a preferált kézből. • Elemi mozgásminták perzisztálnak, gerincextenzió, fejemelés továbbra is gyenge, asszimmetrikus a lokomotoros végtagi mozgás.
6–9 hónapos koros kor	• Mellkast is megemelve tenyérre kitámaszt, négykézlábra áll, rugózik. • Szimmetrikus, alternáló végtagi mozgásokkal dinamikusan kúszik, 8-9 hónaposan tanul mászni, felülni, esetleg kapaszkodva felállni. • A két kézzel egyforma ügyesen, pontosan nyúl tárgyért, bemutatás után a kezében lévő tárgyakat összeütögeti, egyik kézből a másikba átveszi a játékot, az életkori sáv végére minimum a csípőfogás megjelenik.	• Végtagok tónusának megfigyelése, tónustöbblet vagy -gyengeség esetén esetleges eloszlási különbség (egyik oldalon alsó és felső is megfigyelhető; mindkét felső vagy alsó végtagot érinti, csak egy-egy végtagot érint). • Két kéz egyforma gyakoriságú használata játék során. • Felgyorsult mozgásfejlődés (minden nagymozgást csak néhány napig, hétig csinál, vagy kúszás, mászás kimarad, helyette hamar feláll).	• Tónuseltérés esetén az adott végtag(ok) kisebb arányú használata a nagymozgások során. • Egyik kéz hanyagolása esetén a másik, preferált kézzel ellenoldalra átnyúlás, enyhébb esetben ügyetlenebb nyúlás és manipuláció (még nem figyelhető meg 2-3 ujjas felszedés). • Alsó végtagi fokozott nyújtás irányú tónusfokozódás, lábak keresztezése, összeakadása. • Felgyorsult mozgásfejlődés esetén azonnali intervenciós ellátás nem szükséges, de további követés, megfigyelés javasolt, gyógypedagógus/ pszichológus bevonásával.

Életkor	Szenzomotoros fejlődés menete	Megfigyelési szempontok	Kóros, figyelemfelkeltő jelek
9–12 hónapos kor	• Szimmetrikus alternáló végtagi mozgásokkal dinamikusan mászik. • Felül, kapaszkodva feláll, kapaszkodva bútor mellett oldalazgat. • Mindkét kézzel koordináltan, pontosan tud nyúlni, precízen, 2 ujjal felszed apró tárgyat. • Kezeit szimmetrikusan használja.	• Mászó mozdulatok szimmetrikusak-e, ülés módja, preferenciája (W, Z, nyújtott láb), stabilitása? • Ülés kapcsán gerinc tartása (egyenes vagy kóros görbület, látható-e például fokozott háti kifózis), teli talpra tud-e állni, vagy mindig lábujjhegyre áll? • Kézhasználat szimmetriája, kétkezes manipuláció is megfigyelhető-e?	• Nagymozgások késése (9 hónaposan még nem kúszik, 12 hónaposan még nem mászik). • Nem alakult ki csípőfogás sem, csak seprő marokfogással vesz fel tárgyat. • Kifejezett kézpreferencia látható. • Kevés aktív mozgás, próbál mindent a legkevesebb energiabefektetéssel megoldani, elérni, sajátos technikák felülésre, felállásra (hátterében felmerülhet izomeredetű probléma, érzékszervi vagy értelmi probléma, melyek szakorvosi vagy fejlődéspszichológiai vizsgálatot igényelhetnek).
12–18 hónapos kor	• Bútorokra felmászik, önállóan feláll és jár. Eleinte merev lábtartással telitalpra lép, majd megfelelő térdhajlítással harmonikusan jár. • Ki- és bepakoláshoz mindkét kezét használja.	• Lásd fent. • Felállás, leguggolás mintázatának megfigyelése (támasz nélkül megy-e)? • Egyensúly megfigyelése (sokszor nekimegy a bútornak, elesik-felkel) túl-/alul érzékenységek megfigyelése (például gond nélkül átmegy földön lévő tárgyakon, nem szívesen jár bizonyos felületeken).	• Nagymozgások késése (18 hónaposan még nem jár/nem járatható). • Szenzoros tompaság/túlérzékenység, mozgászavarnak megfelelő tevékenységpreferencia, mozgásmintázat. • Kifejezetten nagy mozgásigény. Folyamatosan mozgásban van (az életkorból fakadó nagy mozgásigényen túl).

Életkor	Szenzomotoros fejlődés menete	Megfigyelési szempontok	Kóros, figyelemfelkeltő jelek
18–24 hónapos kor	• Járása stabillá válik, elesés egyre ritkább. • Járás közben először a sarkát teszi le (24. hótól). • Állásból képes leguggolni, és segítség nélkül felvenni tárgyakat a földről, 24 hónapos korra hosszasan, stabilan guggolva játszik a földről felvett játékokkal. • Képes futni, de futása még rugalmatlan (járás közben telitalpát teszi le). • Kézen fogva felmegy a lépcsőn úgy, hogy lábait egymás mellé teszi (24 hónapos korára néhány lépcsőfokot egyedül megtesz mellélépéssel, kapaszkodva, felfelé és lefelé egyaránt). • Különböző magasságú bútorokra felmászik. • Labdát képes különböző irányokból rövid távolságra eldobni. • Lendületvétel miatt egyensúlyvesztés előfordulhat (labda gurítása lábbal 21 hónapos kortól elvárható).	• Magától hatékonyan képes-e testhelyzetet változtatni vagy jellemzően csak ülve játszik? • Képes-e különböző testhelyzetekben (állva, ülve, guggolva) játékokkal játszani? • Felmászik-e számára megközelíthető bútorokra? • Járás stabilitása. • Labdadobás, gurítás.	• Járása bizonytalan, járás közben gyakran elveszíti az egyensúlyát. • Leguggoláskor fenékre esik. • Lépcsőn felfelé négykézláb mászik. • Bemutatás után vagy felszólításra nem dobja a labdát, nem gurítja; a labdát nem funkciója szerint használja (dobás, rúgás), hanem például a kezében forgatja, maga előtt gurítja.

Életkor	Szenzomotoros fejlődés menete	Megfigyelési szempontok	Kóros, figyelemfelkeltő jelek
2–3 éves kor	• Egy lábon állással próbálkozik. • Lábujjhegyen egyensúlyoz. • Futása, járása rugalmas, már nem telitalpra lép. • A földre fektetett kötélen lábait egymás elé téve próbál haladni, mellélépés még elfogadott. • Sebesség- és irányváltásra képes futás közben. • Egyensúlyvesztés nélkül dobja a labdát, a labdát képes nagyobb erőkifejtéssel elrúgni. • A labdát elkapja, de kezével még rugalmatlanul nyúl a labda után. • Elrúgja a labdát. • Lépcsőn kapaszkodva, lábait már olykor váltogatva halad, mellélépés még megengedett (3 éves korig). • Földtől páros lábbal elrugaszkodik. • 20-30 cm magasról (lépcsőfok, sámli, fellépő) leugrik.	• Földtől képes-e páros lábbal elrugaszkodni (mind a két lábát egyszerre emeli-e)? • Képes-e dobbantóról leugrani? • Labdát képes-e egyensúlyvesztés nélkül eldobni, el tudja-e kapni? • Próbál-e egy lábon állni, lábujjhegyre lépni? • Futás közben képes-e hirtelen irányváltásra? • Szereti-e a nagymozgásos játékokat (pl. gurulós játék), vagy inkább ülve, egy helyben szeret játszani?	• A földtől nem képes páros lábbal elrugaszkodni, egyik lába mindig érinti a talajt. • Nem tud pillanatokra sem egy lábon megállni (2,5 éves kortól elvárható). • Dobbantóról nem ugrik le, hanem a segítő ruhájába, kezébe kapaszkodva lép le (2-2,5 évesen elvárható). • Futás közben váratlan irányváltáskor elesik vagy nekimegy a környezetében elhelyezkedő dolgoknak (3 évesen már nem elfogadható). • Labda dobásakor kibillen egyensúlyából, akár el is esik (2 évesen már nem elfogadható). • Nem képes elkapni a labdát (3 évesen elvárható). • Egyenes vonalon (kötélen) nem képes röviden egyensúlyozni (3 évesen elvárás).

Életkor	Szenzomotoros fejlődés menete	Megfigyelési szempontok	Kóros, figyelemfelkeltő jelek
3–5 éves kor	• Egy lábon egyensúlyoz, kb. 2-8 másodpercig. • Egy lábon előrefelé próbál ugrani. • Felnőttekéhez hasonló, rugalmas lépésekkel sétál. • Futás közben az irányváltásokhoz jól alkalmazkodik, képes hirtelen megállni. • Teli poharat visz sétálva, anélkül, hogy kiöntené. • Kapaszkodás nélkül megy fel és le hosszabb lépcsőn. Lábváltással vagy kapaszkodás nélkül megy le a lépcsőn, de még mellélépéssel. • Labdadobás előtt megjelenik a testsúlyáthelyezés, behajlított kézzel kapja el a labdát. • Páros lábbal ugrik le magas dobbantókról is. • Páros lábbal előrefelé ugrik. • Egyenes vonalon képes végigmenni lelépés nélkül (1-2 méter). • Háromkerekű jármű, futóbicikli/kismotor használatával próbálkozik (3 éves kortól).	• Járása rugalmas vagy rugalmatlan? • Okoz-e gondot számára, hogyha futás közben a futás sebességét/irányát változtatnia kell? • Labdát ügyesen tud-e elkapni? • Páros lábbal elrugaszkodik-e a földtől? • Le tud-e ugrani magas helyekről is? • Előfordul, hogy minden ok nélkül elesik? • Közlekedik 3 vagy 4 kerekű járművel?	• Egyenes vonalon képtelen végigsétálni, gyakran mellélép. • Egyensúlyozást igénylő helyzetekben kezeivel nem segít (nem teszi ki). • Gerendán oldalazva halad, a lábak egymás mellé zárásával. • Képtelen lábváltással felfelé lépcsőzni. • Nem képes egy lábon egyensúlyozni. • Csetlik, botlik, saját lábában is hajlamos elesni. • Végtagi egyensúly bizonytalan (nem tud úgy folyadékkal teli poharat vinni, hogy abból a folyadékot ki ne öntené). • Labda dobásakor egyensúlyát veszti. • Labdát merev karokkal kapja el. • Futás sebességét nem képes szabályozni.

Életkor	Szenzomotoros fejlődés menete	Megfigyelési szempontok	Kóros, figyelemfelkeltő jelek
5–7 éves kor	• Egy lábon egyensúlyoz 8-15 másodpercig. • Csukott szemmel néhány másodpercig egy lábon áll. • Hosszan egy lábon előre is ugrik. • Futása koordinált (váltott kar- és lábmozgás). • Gerendán lábaival egymás elé lép. • Páros lábbal hátrafelé is ugrál. • Magasabb akadályokat átugrik (20-30 cm). • Jól kerékpározik. • Hintázik, bukfencezik, ügyesen mászókázik. • Összetett mozgások kivitelezése: görkorcsolyázás, ugrókötelezés.	• Futás közben váltott kar, láb megjelenik-e? • Hosszan képes tartani magát egy lábon? • Hintával tudja-e hajtani magát? • Mászókára fel tud-e mászni? • Ügyesen kerékpározik? • Szeret ugrókötelezni, ugróiskolázni? • Érzékeli-e, ha valamilyen mozgásforma kivitelezése veszélyt rejt magában?	• Egy lábon nem tud megállni, vagy csak pillanatokra áll meg. • Nem tud a földtől elrugaszkodni. • Futás közben gyakran elesik. • Veszélyérzet kialakulatlan. • Kétkerekű kerékpárt még nem használ. • Gerendán, egyenes vonalon mellélép. • Labdajátékokban ügyetlen (csak akkor kapja el a labdát, ha a kezébe dobjuk; rúgáskor, dobáskor nem tudja megfelelően szabályozni erejét, a labda irányát).

(Telcs–Varga–Oláh szerk. 2008, 88; Katona 2006, 167–173., Hajtó et al. 2014, 51–324.)

4.2. Vizsgálati módszerek a motoros funkciók megítélése céljából, 0–7 éves korig

A motoros funkciók megítélése során az egész test felépítését, az izom tömegét, tónusát és erejét, a különböző reflexek kiválthatóságát, az ízületek helyzetét, mobilitását, a mozgás harmóniáját, dinamikáját, koordináltságát, az életkori szintű mozgásformák meglétét és azok finomhangoltságát kell megítélni. Ez igen összetett feladat, különösen, ha olyan csecsemőt, kisgyermeket kell vizsgálni, akinek egyéb társuló problémája is van. A különböző életkorokban elvárható normális motoros működés meglétének, illetve a diszfunkciók mértékének felmérésére különböző vizsgálati algoritmusokat, teszteket, skálákat lehet használni.

Az orvosi kompetencia körébe tartozó neurológiai és fejlődésneurológiai vizsgálat nagyrészt kitér a fenti részletekre annak érdekében, hogy meghatározza, fennáll-e, és ha igen, milyen okra vezethető vissza a mozgásos tünet.

A csecsemő- és kisgyermekkori mozgásproblémákat ellátó intézmények szakemberei sokszor az adott ellátóhely által létrehozott vagy nemzetközi használatból adaptált tesztekkel vizsgálják a gyermekek mozgásfejlődését, mozgásállapotát. Erre példa a Lakatos Katalin és munkatársai által megalkotott neuro-szenzomotoros képzés, amely egymásra épülő modulokból áll (Alapmodul, Állapot- és mozgásvizsgáló teszt, LongiKid, Neuromodul és a TSMT/HRG terapeutaképzések; www.longikid.hu). Dr. Schultheisz Judit és munkatársainak fejlesztése a Huple

mozgás- és koordinációfejlesztő, diagnosztikai és terápiás hatású orvostechnikai eszköz. Ennek használatát szintén továbbképzés keretében lehet elsajátítani (www.gezenguz.hu).

A ma Magyarországon használt fejlődési skálák, tesztek általában a nemzetközi gyakorlatban kifejlesztett eljárások hazai adaptált vagy klinikai kipróbálás alatt álló változatai.

Az alábbiak pszichológus végzettséghez kötötten végezhetőek, melyek motoros fejlődésre vonatkozó elemeket is tartalmaznak:

I. *Bayley–III fejlődési skála* (Bayley Scale of Infant and Toddler Development, Third Edition, Bayley–III, 2005): nemzetközileg ez a leginkább elterjedt skála, 0–42 hónapos korig mér, mentális, motoros és viselkedéses elemeket vizsgál.
II. *SEED fejlődési skála* (Sewall Early Educational Development Scale): 0–4 éves korig használható összetett vizsgáló módszer. Részei: nagymozgás, finommozgás, beszéd és nyelv, adaptáció, gondolkodás, szociális-érzelmi fejlődés, öltözködés és egyszerű tisztálkodás, táplálkozás.
III. *Brunet–Lézine pszichomotoros teszt:* 0–30 hónapos korig mér, poszturális adaptációt, szenzomotoros koordinációt, kommunikációs és szociális készségeket vizsgál, magyar mintán standardizált.

A további tesztek az önállóság fokát leíró külföldi tesztek, melyeket gyógytornászok, rehabilitációs szakemberek alkalmaznak CP-s gyermekek állapotának leírására, valamint a terápia megtervezésére, hatásának nyomon követésére:

1. *GMFM 66, 88* (Gross Motor Function Measure): 5 hónapostól 16 éves korig mér.
2. *GMFCS–E&R* (Gross Motors Function Classification System Expanded and Revised): 2 év alatti kortól 18 éves korig lehet alkalmazni. I–V-ig sorolja be a gyerekeket azok mozgásának önállósága, segédeszköz-igénye alapján.
3. *FIM* (Functional Independence Measure): 7 éves kor felett alkalmazható teszt a mindennapi életben való szükséges önállóság felmérésére.
4. *MACS* (Manual Ability Classification System): 4–18 éves korig használható a kézhasználat megítélésére.
5. *QUEST* (Quality of Upper Extremity Skills Test): 18 hónapos kortól 8 éves korig használható a felső végtagi mozgások megítélésére.

5. A SZENZOROS FELDOLGOZÁSI FOLYAMATOK RENDELLENESSÉGE

5.1. A szenzoros feldolgozás zavarai

A szenzoros integrációs diszfunkció diagnosztikai alcsoportjai sokféle egyéni különbséget magukban foglalnak a beérkező szenzoros ingerek detektálásában, szabályozásában, interpretálásában és az azokra adott válaszban. Szenzoros feldolgozási zavarról csak akkor beszélhetünk, hogyha a szenzoros feldolgozási nehézségek akadályozzák a napi rutintevékenységet (Miller et al. 2007).

A következőkben a szenzoros feldolgozási zavarok főbb típusait mutatjuk be. A diagnosztikai kategóriák megfigyelési szempontjait a 3. táblázat szemlélteti.

- *Szenzoros modulációs zavar:* Szenzoros moduláció alatt a központi idegrendszer azon szabályozó működését értjük, amely során feldolgozásra kerülnek a szenzoros ingerből (például az emberi érintés, tárgyak felszíne, fájdalom stb.) származó információk. Zavara esetén nehézséget okoz a szenzoros inger természetének, intenzitásának megfelelő flexibilis viselkedéses válaszadás. A szenzoros modulációs zavarok három típusa különböztethető meg:
  - szenzoros túlérzékenység
  - szenzoros érzéketlenség vagy tompaság
  - szenzoros élménykeresés
- *Szenzoros diszkriminációs zavarok:* Ép szenzoros diszkrimináció képezi az alapját a testképnek, mozgástervezésnek és -koordinációnak, valamint a poszturális válaszoknak. Zavara esetén nehézséget jelent a szenzoros ingerek minőségének az interpretálása, az ingerek közötti hasonlóságok és különbségek észlelése. Ép érzékelés és megfelelő viselkedéses szabályozás mellett egy adott inger kapcsán nem képesek megválaszolni a „mi?” és „hol?” típusú kérdéseket. A szenzoros diszkriminációs zavar az auditív és vizuális modalitásban tanulási zavarokhoz vezethet. A szenzoros diszkriminációs zavarok megjelenhetnek:
  - taktilis,
  - vesztibuláris,
  - proprioceptív,
  - ízérzékelés,
  - szaglás,
  - vizuális,
  - auditív modalitásokban.
- *Szenzoros alapú mozgásrendellenességek:* A szenzoros feldolgozás zavarai testtartásbeli vagy az akaratlagos mozgások kivitelezési problémájához vezetnek. Altípusai:
  - poszturális zavar
  - diszpraxia

2. táblázat. Szenzoros-integrációs megfigyelési szempontok, 0–12 hónap

	6–12 hó	0–12 hó
Taktilis-kinesztetikus	**Csecsemő evési szokásai:** • Gyakran előfordul, hogy az evést visszautasítja, semmivel nem lehet a kedvében járni? • Ha a megszokottól eltérő halmazállapotú ételt kap (például folyós helyett pépeset) elutasítja az evést? • Vannak-e preferenciái (például jobban szereti a pépes ételt, mint a pépes ételben a darabosat)?	• **Csecsemő reakciója, amikor felveszik: húz, odabújik, eltol? Játékok orális explorációja:** Spontán a szájába veszi-e a játékokat? Ha játékokat emelünk a szájához, mi a reakciója (szorosan zárja a száját, sírva fakad, rágja a szájába vett játékot)? • **Különböző felületű játékok preferenciája:** Érdes felületű játékokra (például tüskés labda) adott reakció: húzódzkodás, sírás, kéz, láb elhúzása/elfogadás. Törekszik-e a csecsemő különböző felületű/állagú (például plüssállat, szivacs mesekönyv, egyenetlen felületű rágóka) játékok megszerzésére, megfogására? • **Hogyan reagál a csecsemő, ha különböző felületekre fektetik/ültetik (például puha pléd, fű, homok)?** Megmerevíti, kifeszíti magát/viselkedéses reakcióban eltérés nem jelenik meg.
Vesztibuláris-proprioceptív	**Csecsemő reakciója a váratlan mozgásokra:** • Ülő helyzetből való kibillentésre kitámaszt/eldől. • Eséskor kezével kitámaszt/nem támaszt ki.	• *Passzív, térbeli mozgatásra adott reakció (például forgatás, feldobálás):* sírás, rémület/alkalmazkodás. A csecsemő, kisded reakciója a váratlan mozgásokra. Tükröz-e félelmet az arca, amikor elesik? Kitámaszkodik-e?
Adaptív-mozgásos	**Kézhasználat játék közben***:* • Meg tudja-e tartani a játékot mind a két kezében, vagy jellemzően csak az egyik kezével játszik? • Képes-e hosszan két játékkal (két kezében fogott csörgők) egyszerre játszani, összeütögetni (8 hónapos kortól)?	• **Csecsemő törekvése az interakcióra***:* Szemkontaktust vesz fel, amikor mások próbálnak interakcióba lépni vele/elfordul, mintha nem is érzékelné a helyzetet. • **Csecsemő játékának megfigyelése:** Új vagy megszokott játékokkal játszik inkább? Érdeklődik-e az új játékszituációk iránt, vagy csak a megszokottakban leli örömét? Megkísérel-e elérni, megragadni játékokat, vagy a tárgyak taktilis felfedezése nem motiválja? • ***Képes-e hatékonyan változtatni a csecsemő a pozícióját:*** Ülő helyzetből a távoli játék elérése érdekében négykézlábra áll, mászik/sír, testhelyzetet nem változtat a játék elérése céljából.
Szabályozó		• **Csecsemő reakciója a szimultán több szenzoros modalitásból érkező ingerekre:** például képeket és hangokat egyszerre mutatva neki sírva fakad/komfortérzete megmarad. • **Csecsemő alvási szokásai:** Éjszakai, nappali alvása nyugodt/rövid, felszínes alvási periódusok jellemzik. Igényel-e a csecsemő elaltatási rituálékat (például hosszú ringatás), vagy könnyedén elalszik? • **Csecsemő megnyugtathatósága:** Dédelgetés, ölelgetés után könnyedén vigasztalódik/hosszan nyugtathatatlanul sír.

(Varga–Jirgal szerk. 1980; Schaaf–Anzelone 1995. Ford. Kammerer Ágnes)

3.a, b, c. táblázat. Szenzoros feldolgozási zavarok megfigyelési szempontjai 2 éves kortól

3.a A szenzoros szabályozás zavarai		
a) Szenzoros túlérzékenység	**b) Szenzoros érzéketlenség vagy tompaság**	**c) Szenzoros élménykeresés**
Megfigyelési szempontok • érintést követően az érintés helyét hosszan dörzsöli • bizonyos anyagokból készült ruhák viseletétől húzódozik (csikizős, bolyhos, szúrós) • nem szeret garbót, sálat, nyakkendőt viselni • vannak olyan anyagok, melyekbe nem szívesen nyúl (pl. búza, homok) • bizonyos szagok, ízek szokatlan hatással vannak rá • vannak olyan hangok (pl. tűzijáték, centrifuga, porszívó, sziréna), melyekre túlérzékenyen, félelemmel, ingerültséggel reagál • nem szívesen járkál (homokban, füvön) • az ingerekre gyorsabban, intenzívebben, hosszabban reagál, és ez gátolja a megfelelő alkalmazkodást (leginkább új és változó helyzetekben látható, főleg ha kiszámíthatatlanok és meglepőek). **Viselkedés** Az impulzívtól a visszahúzódásig (mozgásintolerancia). **Emocionálisan** Irritabilitás, rigiditás, kontrollhelyzetre törekvés. **Komorbiditás** Megjelenhet kombináltan más szenzoros feldolgozási zavarokkal (szenzoros élménykereséssel) egyidejűleg szenzoros diszkriminációs zavarokkal, leggyakrabban diszpraxiával vagy mindegyikkel.	**Megfigyelési szempontok** • fájdalomérzékelés csökkenése • extrém hőmérsékletekre való csökkent válaszkészség • sokat esik, de sosem sír • észre sem veszi, ha nekimegy másoknak, átgázol a földön hagyott játékokon • jellemzően durva testi kontaktussal próbál társaihoz közeledni • alig érzékeli, ha megérintik • szenzoros alulérzékenység a taktilis és proprioceptív rendszerekben mindig gyenge taktilis diszkriminációhoz és szegényes testképhez vezet, amihez ügyetlenség társul. • Mintha nem jutna el hozzá a környezete. **Viselkedés** Motivációhiány (szociális, exploratív), visszahúzódás, apátia. Nehezen ismerhető fel, mert „jó gyerek”. Figyelmetlenség, balesetezés (a fájdalomérzékelés csökkenése miatt). **Komorbiditás** Diszpraxiával és diszkriminációs zavarokkal járhat együtt.	**Megfigyelési szempontok** • állandó és kielégíthetetlen vágy minden szenzoros csatornán elérhető ingerre és szociális interakcióra (sóvárgás a fűszeres ételekre, hangos hangot adó, vizuálisan stimuláló játékok preferálása) • a testhatárokat figyelmen kívül hagyva lökdösődik, fogdos • asztalnál ülve folyamatosan igényli, hogy legyen valami a kezében • örökös, fáradhatatlan mozgásban van • ha szenzoros szükségleteit nem elégítheti ki, agresszívvá, robbanékonnyá válik • a szenzoros élménykeresés mértéke befolyásolhatja a figyelemkoncentráció minőségét. **Viselkedés** A sok rosszul strukturált inger mellett a viselkedés szerveződése, a napi élethez szükséges alapfigyelem is veszélybe kerülhet. Egyes túlérzékeny gyerekek átmeneti ingerkereséssel próbálnak úrrá lenni önszabályozási nehézségeiken (sztereotípiák). **Komorbiditás** Gyakran jelenik meg ADHD-val együtt.

3.b Szenzoros alapú mozgásrendellenességek	
a) Poszturális zavarok	**b) Diszpraxia (a mozgástervezés, szekvenciálás és a kivitelezés problémája)**
Megfigyelési szempontok • mozgás közben zavart a test stabilitása • izomtónus laza vagy feszes • inadekvát mozgáskontroll • szegényes az egyensúlyozás, a törzs elfordítása, a testsúly finom áthelyezése, a felegyenesedési reakciók és az okulomotoros kontroll. **Viselkedés** A mozgástól visszavonuló (mozgásintolerancia) vagy aktív, de igen veszélyes mozgású. **Komorbiditás** Gyakran párosul diszpraxiával.	**Megfigyelési szempontok** • alapvető kérdésekben nem tud adekvát választ adni: hol van a test, hol vannak a külső tárgyak, emberek • időzítés, erőbefektetés nem adaptív • mindennapi tevékenységek nehézséget jelentenek számára (például szerszámok használata, öltözködés stb.) Finommotoros manipuláció és az orális-motoros tevékenység alacsony szintje jellemző, rosszul teljesít a labdajátékokban. **Viselkedés** Egy helyben végezhető játékok preferenciája (például tévénézés, videójáték), csökkent érdeklődés az új iránt, alacsony frusztrációtolerancia, a környezet kontrolláló, manipulatív kezelése. Virágzó fantáziaélet, sok beszéd a cselekvés helyett. **Komorbiditás** Megjelenhet szenzoros érzéketlenséggel és túlérzékenységgel, de a leggyakrabban szenzoros érzéketlenséggel és szenzoros diszkriminációs zavarral jár együtt (taktilis, proprioceptív, vesztibuláris területeken). Megjelenhet ADHD-val együtt, ebben az esetben a gyermek aktivitási szintje fokozott, mozgáskoordinációja szegényes. Gyakran kísérik nyelvi eltérések is.

3.c Szenzoros diszkriminációs zavarok	
a) Látási	**Megfigyelési szempontok** • Az ingerek minőségét nem képesek interpretálni (mi az, hol van, stb.). • A hasonlóságot, különbséget azonosítani (például: ha megérintik őket, képtelenek megmondani az érintés minőségét, megmutatni a helyét). • Az ingerekre adott válaszaik ettől függetlenül helyesek lehetnek. • A különböző modalitásokban eltérő lehet a probléma mértéke, illetve lehetnek érintetlen képességek is egyes területeken. **Komorbiditás** Gyakran jár együtt szenzoros érzéketlenséggel, ami szegényes testsémát és diszpraxiát eredményez. Megjelenhet szenzoros túlérzékenységgel együtt is.
Tanulási és beszédproblémák, lehetősége.	
b) Hallási	
Tanulási és beszédproblémák, lehetősége.	
c) Tapintási	
Bizonyos textúrájú, állagú anyagok, testi érintések, szokatlan reakciókat váltanak ki.	
d) Vesztibuláris	
A finom, koordinált mozgás hiányosságai, lassúság. **Viselkedés**: Alacsony önértékelés, dühkitörésekre való hajlam.	
e) Proprioceptív	
Mozgáskoordinációs zavarok, egyensúlyzavarok lehetősége.	
f) Íz- és szagérzékelési	
Bizonyos szagok, illatok, ízek szokatlan reakciót váltanak ki.	

(A táblázat a *Dinamikus szenzoros integrációs terápiák elmélete és gyakorlata* tanfolyami segédanyag felhasználásával, valamint a fejezet szerzői saját szempontjainak kiegészítésével készült. A diagnosztikai kategóriák részletes leírását lásd Arató–Donauer–Szvatkó 2016).

5.2. Javaslataink a szenzoros feldolgozás értékelésére 0–7 éves korig használható kérdőívekre, tünetlistákra, tesztvizsgálatokra

A szenzoros feldolgozási zavarokra érzékeny vizsgálóeljárások és kérdéssorok kifejlesztése (0–10 éves korig) az EFOP-1.9.5 projekt keretében zajlik, 2020-ban áll majd rendelkezésre a végleges változat. A nemzetközi szakirodalomban megjelent tesztek, kérdéssorok többsége nincs használatban Magyarországon, ezért is szükséges a hazai fejlesztés. A következőkben az eddigi nemzetközi szakirodalomban megjelent kérdőíveket, tünetlistákat, teszteket tekintjük át röviden.

a) Kérdőívek, tünetlisták

1. *Szenzoros integrációs megfigyelési útmutató* (The Sensory Integration Observation): 0–12 hónapos korig alkalmazható.
2. *Csecsemő- és kisgyermekkori szenzoros profil* (Infant/Toddler Sensory Profile): 0–36 hónapos korig használható, standardizált eljárás.
3. *A szenzoros feldolgozás mérőeszköze* (Sensory Processing Measure): 5–12 éves gyermekek szűrésére szolgál, standardizált eljárás.
4. *Gyermekek Szenzoros Profilja* (Sensory Profile): 3–10 éves kor közötti gyermekek szenzoros feldolgozásának értékelésére szolgál.

Strukturált megfigyelési sor
(érzékelést és mozgást vizsgáló feladatok gyűjteménye, melynek 3 fő alkotórésze van)

1. *Ayres-féle reflexprofil* (tónusos labirintus reflex, asszimmetrikus tónusos nyaki reflex, szimmetrikus tónusos nyaki reflex).
2. *Rajzvizsgálatok*.
3. *Mozgásszekvenciák vizsgálata* (szomatoszenzoros percepció, izomerő, izomtónus, antagonista izmok kontrakciója, bilaterális integráció, mozgástervezés szekvenciái, tartási és egyensúlyi reakciók).

A jelenleg Magyarországon használt feladatsort Anna Jean Ayres, Erna Blanche, Rega Schaefgen és Ulla Kiesling, valamint Szvatkó Anna, Donauer Nándor és Sebestyén Szilvia vizsgálatai alapján Arató Domonkos és Ódorné Mátyássy Ágnes állította össze.

b) Nem standardizált mérési eljárás

Használata a *Dinamikus szenzoros integrációs terápiák elmélete és gyakorlata* tanfolyamon sajátítható el, annak elvégzéséhez kötött.

Tesztvizsgálatok:

1. *Kisgyermekkori szenzoros funkciók tesztje* (Test of Sensory Functions in Infants): a szenzoros integrációs zavarok azonosítását célozza 4–18 hónapos korig.
2. *Szenzoros-integrációs teszt* (Test of Sensory Integration): 3–5 éves gyermekek szenzoros integrációs nehézségeit mérő eljárás (Arató–Donauer–Szvatkó 2016). A teszt hazai alkalmazásának bevezetése céljából oktatófilm is készült (Jászberényi–Szaffner 2001; idézi Szvatkó 2016).
3. *Dél-kaliforniai szenzoros integrációs tesztek* (Southern California Sensory Integrational Tests): 4–9 éves gyermekek vizsgálatára alkalmazhatók. A teszt tételei négy nagy területbe sorolhatóak: vizuális percepció, szomatoszenzoros percepció, motoros teljesítmény, egyéb feladatok.
4. *Szenzoros integrációs és praxisteszt* (Sensory Integration and Praxis Test).

6. DIFFERENCIÁLDIAGNOSZTIKA, KOMORBIDITÁS

Mint azt a korábbiakban részleteztük, a motoros fejlődés területén tapasztalható eltérések hátterében különféle okok állhatnak. Mindezen túl gyakran látható együtt egyéb fejlődési zavarokkal. Gyakran megfigyelhető, hogy az azonosítatlan intellektuális fejlődési zavar következtében megjelenő mozgásfejlődési elmaradást pusztán gyógytornával, mozgásfejlesztéssel kezelik. Ennek hátterében az állhat, hogy a mozgásfejlődésbeli eltérés könnyebben tűnik fel a gyermek környezetében lévő felnőttek számára, mint a lassúbb mentális fejlődés. A megfelelő intervenciós lehetőség kiválasztása érdekében fontos, hogy a kisgyermekek vizsgálata teammunkában történjen, gyermekneurológus, pszichológus, gyógypedagógus, gyógytornász bevonásával. A mozgásfejlődés vizsgálatának feltétele, hogy szomatopedagógus/konduktor és a korai kognitív fejlődés vizsgálatában gyakorlott gyógypedagógus végezze a gyermekek felmérését. Csecsemő- és kisgyermekkorban szükséges, hogy spontán és feladathelyzetben is megtörténjen a gyermekek mozgásának, viselkedésének a megfigyelése. Számos esetben a fejlődésbeli eltérés oka már a csecsemő, kisgyermek spontán játékában, eszközhasználatában, szülőkkel, vizsgálókkal való kapcsolatában megjelenik. Ebben a korai életkorban fontos szem előtt tartani, hogy egy vizsgálat alapján valószínűleg nem lehet teljes bizonyossággal megítélni az adott csecsemő, kisgyermek teljesítményét. Sokszor lehet szükség ismételt megfigyelésére, vizsgálatára, a korábban látottak újraértékelésére.

Differenciáldiagnosztika

Az alábbiakban néhány gyakran előforduló, általában mozgásos panaszként említett tünetről lesz szó, melyek lehetnek tipikus variánson belüli eltérések vagy további vizsgálatot igénylő, gyógytornász kezelésére szoruló problémák.

Sokszor aggódnak a szülők, hogy *nem emeli a fejét* a kisbabájuk *(*a tipikus életkori megjelenést lásd a 2. táblázatban. Ilyenkor felmerülhet, hogy kórosan laza a gyermek izomtónusa (lásd *A motoros rendszer* alfejezetet). A végtagok spontán helyzetének megfigyelésével, átmozgatásával már sok információt nyerhetünk az izomtónusról (kóros esetben az éber, háton fekvő csecsemő csípője nagy terpeszben elterül, a karok a test mellett pihennek, átmozgatásukkor alig észlelhető ellenállás). Ilyet tapasztalva mindenképpen mihamarabbi neurológiai kivizsgálás szükséges. Amennyiben nincs ilyen kifejezett hipotóniára utaló megfigyelés, érdemes rákérdezni, mennyi időt tölt a baba hason, és abból mennyi az éber időszak. Ha eddig nem szeretett, és ezért nem is nagyon volt hason, javasoljuk a szülőknek a naponta egyre hosszabb idejű, kitartó hasra fordítást. Két-három hét múlva ellenőrizzük, hogy változott-e a baba fejemelési készsége. Amennyiben a tanácsot megfogadva sem változik a helyzet, érdemes további szakember (mozgással foglalkozó terapeuta, neurológus) segítségét kérni.

Csecsemőkorban gyakran panaszolt tünet, hogy a kisgyermek csak az *egyik irányba szereti fordítani a fejét*. Amennyiben a kisbabánál klasszikus „vívótartás”, azaz a fejfordítás irányába nyújtott kar és láb, az ellenoldalon hajlított kéz és láb figyelhető meg, akkor az asszimmetrikus

tónusos nyaki reflex megjelenését látjuk. Ez alapvetően nem kóros, de tartós fennmaradása esetén befolyásolhatja a gyermek mozgásfejlődését és deformálhatja a fejformáját. Amennyiben a fej átfordítása nehezített, érdemes végigtapintani a baba nyakát, hogy észlelhető-e csomó az izmokban. Amennyiben nincs csomó, javasoljuk a hason fektetést, a fej ellenkező irányú passzív és aktív fordítását (utóbbi a figyelem csalogatásával érhető el a baba számára érdekes, kontrasztos vagy színes játékokkal). A nyakon tapintható csomó mindenképpen kezelést igényel. Érdemes ultrahangos vizsgálattal meggyőződni róla, hogy ártalmatlan bevérzés/rövidülés-e. Ennek ismeretében kezdhető el a rendszeres, gyógytornász által végzett manuális fellazítás. Amennyiben egy baba oldalra billentve, elfordítva tartja a fejét, de nem azonosítható egyéb ok, felmerül a szemészeti eltérés lehetősége; ezért érdemes gyermekszemészeti szakvizsgálatra irányítani a családot.

Sok kisbaba oldalra behúzva *(„kiflibe" vagy „C-be görbülve")* tartja magát. Ezek mögött a tartási eltérések mögött legtöbb esetben nincs idegrendszeri betegség, általában egyszerű kompenzáló testhelyzetekkel idővel megszűnik. Ha egy kisbaba hason fekve vagy karban tartva karjait, lábait hátra- és felemelve *„repülőzik"*, az sok esetben a szimmetrikus nyaki reakció kifejezett aktiválódása miatt van. 3-4 hónapos korra legtöbbször ez is spontán megszűnik. Ha a hátra megfeszülés minden esetben kifejezett irritáltsággal társul, és testhelyzet-változtatással nem lehet megszüntetni, érdemes neurológiai vizsgálatra küldeni a családot. Amennyiben nincs ilyen kifejezett „repülőző" hátrafeszítés, először érdemes az éber hason tartást javasolni a szülőknek. Ha ez 2-3 hét alatt nem hoz semmilyen változást, további vizsgálat is javasolt (gyermekorvos, gyermekneurológus).

Nagyobb babánál aggodalmat okozhat, ha *asszimmetrikusan, csak egyik karját, lábát használva kúszik.* Ilyenkor mindig érdemes visszaidézni a gyermek születési anamnézisét, hogy szerepel-e benne valamilyen hipoxiára utaló adat. Ezenkívül érdemes megfigyelni a baba egyéb spontán mozgásait, hogy abban megjelenik-e a végtagok asszimmetrikus mozgása. Amennyiben végtagjainak átmozgatása során nincs ellenállásbeli különbség, háton mindkét lábával egyformán rugdos, mindkét kezével egyforma ügyesen fog, nyúl, akkor valószínűleg nincs a háttérben súlyos mozgásfejlődési probléma. Ilyenkor többnyire nem szükséges semmilyen beavatkozás, de gyógytornász segítségével, aktív gyógytornával könnyebben és hamarabb kialakulhat a szimmetrikus mászás és aztán a további nagymozgások. Amennyiben egyik oldali alsó és felső végtagot is érintő feszességet tapasztalunk, a kéz ököltartása, a láb kifejezett nyújtása észlelhető, mindenképpen neurológiai vizsgálat javasolt.

A *kúszás vagy mászás kimaradása* is aggaszthatja a családot. Ez gyakran a robbanásszerű mozgásfejlődés részeként figyelhető meg. Sokan későbbi tanulási problémákkal hozzák összefüggésbe. Az ok-okozati összefüggés helyett inkább arról beszélhetünk, hogy ugyanazon idegrendszeri probléma a korai időszakban mozgásos, később tanulási nehézség formájában mutatkozik meg. Legtöbb esetben nincs azonosítható neurológiai betegség, de a gyermek fejlődésének nyomon követése mindenképpen javasolt.

Spiccelő állás, pipiskedve járás esetén fontos megismerni a szülési előzményt, az alsó végtag tónusát. Veszélyeztető perinatális anamnézis (koraszülöttség, születési hipoxia), fokozott tónus, lassú mozgásfejlődés esetén felmerül az idegrendszeri károsodás gyanúja, ezért neurológiai vizsgálat javasolt. Azoknál a kisdedeknél, gyermekeknél, ahol nincs ilyen előzmény és tónuseltérés, mégis esetleg viselkedéses tüneteket (csapongó figyelem, különös érdeklődési preferencia) észlelünk, vagy ilyenről is panaszkodik a szülő, fejlődéspszichológiai vizsgálat javasolt.

A járás elsajátítását követő időszakban megfigyelhető a kisgyermekek fokozott mozgékonysága, késztetése a környezet megismerésére. Ebben az időszakban gyakran panaszolják a szülők, hogy a kisgyermek nem tud hosszan megülni egy helyben, ,,folyamatosan dolga van", emiatt

nem tud például együtt vacsorázni a család. Amennyiben ez a fokozott explorációs magatartás a járás elsajátítását követő időszakban jelentkezik, további szenzoros-integrációs megfigyelési szempontokat is figyelembe kell venni a tünet megítélésénél. Amennyiben nincs több területet érintő eltérés, elegendő lehet 2-3 hónap múlva visszahívni a családot ellenőrzésre.

Ha *gyakori elesés, egyensúlyvesztés* a fő panasz egy néhány hónapja már önállóan járó kisded kapcsán, akkor érdemes egyéb tünetekre is rákérdezni, azokat megfigyelni (járás mintázata, test- és fejtartás, furcsa szemmozgás). Ügyetlen mozgás hátterében számos, különböző szakterületet érintő probléma állhat (lásd komorbiditás és a könyv többi fejezete). A mozgások megvalósítását végső soron az izmok végzik, így kifejezett izomhipotónia, izomgyengeség (vagy épp fokozott tónus, feszesség) is okozhatja a mozgásos problémát. Ennek hátterében a krónikus belgyógyászati betegségtől kezdve a neurológia tárgykörébe tartozó izombetegségekig sokféle ok állhat. Összetett mozgásos tünettan esetén érdemes orvosi kivizsgálást javasolni az etiológia mielőbbi tisztázása érdekében. Amennyiben a fokozott mozgékonysághoz csapongó figyelem társul, akkor további megfigyelés, perzisztáló panasz esetén fejlődéspszichológiai vizsgálat javasolt. Különböző helyzetekben részletes megfigyelés szükséges annak meghatározásához, hogy a motoros területen tapasztalt eltérés hátterében impulzivitás, figyelmetlenség áll, vagy valós motoros fejlődésbeli eltérés, esetleg mind a kettő egyidejű fennállásáról van-e szó. A differenciálás során fontos figyelembe venni az óvodapedagógusok és a szülők meglátásait, megfigyelni a gyermek spontán játékát, valamint lehetőség szerint kognitív teljesítményt mérő pszichológiai teszteket is alkalmazni. Mozgásvizsgálatkor lényeges azt is mérlegelni, hogy a kisgyermek elégtelen teljesítménye mögött az érdeklődés vagy az együttműködési készség hiánya, esetleg kóros, éretlen mozgásszabályozás áll, illetve egyidejűleg mindkettő megjelenik.

A járás elsajátítását követően (2 éves kor után) éretlen vagy kóros mozgásszabályozásra utaló szülői megfigyelés lehet, ha

- a gyermek futáskor még mindig telitalpra lép;
- széles alapon jár;
- a földtől nem mer elrugaszkodni;
- gyakran veszíti el az egyensúlyát, ,,esik-kel", eleséskor nem támaszt ki, így gyakran a fejét, lábát üti meg;
- gyakran elesik, de mintha nem fájna neki, ha megüti magát;
- hirtelen irányváltáskor egyensúlyozásában bizonytalanság látható;
- mozgása veszélyérzetet kelt a körülötte lévőkben;
- nem szeret hintázni, hamar elszédül/kifejezetten szereti, ha a hintát túlpörgetik, mintha sosem szédülne el;
- átgázol az elöl hagyott játékokon, nekimegy másoknak;
- társait durván közelíti meg, lökdösi őket;
- folyamatosan babrál valamivel, mindig szüksége van arra, hogy valami legyen a kezében;
- óvodás, de még képtelen önállóan felöltözni;
- finommotorikát igénylő helyzetekből kilép, a feladat elvégzését mástól várja.

Ahogy korábban is jeleztük, ebben az életkorban is célszerű a többszöri megfigyelés teammunkában, gyermekneurológus és fejlődéspszichológus részvételével, a különböző mértékű neurológiai tünetek elkülönítése és a megfelelő ellátás felé irányítás céljából.

Komorbiditás

A motoros fejlődés késése tapasztalható a különböző fokú *intellektuális képességzavar* esetében. Csecsemőkori hipotónia, lassú vagy elmaradó motoros fejlődés lehet a később diagnosztizálásra kerülő intellektuális képességzavarnak az első tünete. Enyhe mentális fejlődési zavarral rendelkező gyermekeknél is megfigyelhető lehet a felegyenesedés késése, eltérés a lokomotoros fejlődésben, vizuomotoros koordinációban, egyensúlyban és a napi aktivitásukban (Zikl et al. 2013).

Számos tanulmány igazolja, hogy a *látás* kulcsfontosságú a megfelelő poszturális és motoros fejlődéshez. A perceptuális és motoros képességek fejlődése, mint például a téri orientáció, koordináció (szem-kéz, láb-szem, kéz-láb-szem), egyensúly és testtudatosság az ép vizuális rendszertől függenek (Willoughby–Polatajko 1995). Amennyiben hiányos vagy nem megfelelő a vizuális rendszer által közvetített információ, a motoros válasz sem lehet megfelelő (Coetzee–Pienaar 2013); lassabb ütemű motoros fejlődés, szegényes mozgáskoordináció, egyensúlyprobléma figyelhető meg.

Hallássérült gyermeket nevelő szülők gyakran számolnak be gyermekük esetlen mozgásáról, egyensúly problémáiról, koordinálatlan mozgásáról. A hallási és motoros problémák együttes fennállásának hátterében az állhat, hogy ugyanazon korai ártalom (pre-, peri- vagy posztnatálisan) az anatómiailag és funkcionálisan is szorosan kapcsolódó vesztibuláris és hallórendszert is károsítja (Pajor–Jozefowicz-Korczynska 2008). A vesztibuláris struktúrák sérülése egyensúlyproblémákhoz vezet, így befolyásolja a normál motoros fejlődést is. Ezt tekintik a hallássérült gyermekek esetében a motoros deficittünetek elsődleges okának (Rine et al. 2000). Vesztibuláris diszfunkció a hallássérült gyermekek esetében 30-70% között fordul elő (Tribukait–Brantberg–Bergenius 2004), így érthető, hogy mozgáshoz kapcsolódó tünetek is nagy arányban fordulnak elő ebben a populációban.

Sok esetben tapasztalható a motoros és *nyelvi zavarok* együttes előfordulása. Ennek egyik alapja, hogy az emberi agyban a motoros és nyelvi rendszerek szoros kapcsolatban állnak egymással. Ha a nyelvi apparátus károsodik, rendszerint bizonyos fokú motoros deficit is megjelenik (Bates–Dick 2002). Hill és munkatársai (1998; 2001) specifikus nyelvi zavarban szenvedő gyermekeket vizsgáltak, és az esetek nagy részében motoros koordinációs zavar került azonosításra egyéb súlyos neurológiai eltérés (például cerebrális parézis) nélkül. Adataik alapján ebben a populációban tízszer gyakrabban kell számolni motoros koordinációs zavarokkal. Maga a beszéd a neurokognitív, neuromotoros, neuromuszkuláris, neuromuszkuloszkeletális apparátus aktivitásának integrációja révén valósul meg. A beszéd mint motoros program, a légzés, a fonátoros, rezonátoros és artikulációs izmok megfelelő felépítése és innervációja (idegekkel történő behálózottsága) révén jön létre. Idegrendszeri károsodás, generalizáltan feszesebb vagy lazább izomzat esetén a beszédképzésben szerepet játszó apparátus is érintett lehet, és ez negatívan befolyásolhatja az akusztikus jel megjelenését (Duffy 2012).

Számos tanulmány igazolja, hogy az *autizmusspektrum-zavarral* (ASD) érintett gyermekek eltérően reagálnak a szenzoros tapasztalatokra, mint tipikusan fejlődő kortársaik (Tomchek–Dunn 2007). A szenzoros feldolgozási zavarok előfordulási gyakoriságát autizmusspektrum-zavar esetében 30-100% közé teszik (Dawson–Wetling 2000). Baranek szerint (1999) a szenzoros feldolgozásbeli eltérés gyakran előre jelzi az autizmus diagnózisát. A szenzoros szabályozási zavarok közül az auditív hiper- és hiposzenzitivitásról (Gillberg–Coleman 1996; Baranek 1999), a taktilis hiperszenzitivitásról (Baranek–Foster–Bergson 1997) és a szenzoros élménykeresésről (Tomchek–Dunn 2007) is azt tartják, hogy gyakran fordul elő autizmusspektrum-zavar esetén. ASD kapcsán a szenzoros feldolgozási zavarokon túl, a nagy- és

finommozgások fejlődése is késést mutathat. Ghaziuddin és Buttler (1998) vizsgálatában az ASD-vel diagnosztizált kisgyermekek nagy része gyenge motoros koordinációs teljesítményt mutatott.

A kisgyermekkori mozgásproblémák objektív megítélésének és a megfelelő terápiás iránymutatásnak, valamint a nyomon követésnek optimális feltétele a teammunkában való, többszöri vizsgálat gyermekneurológus, gyógytornász, szomatopedagógus, fejlődéspszichológus részvételével, szükség esetén egyéb társszakmák bevonásával (tiflopedagógus, szemész szakorvos, szurdopedagógus, audiológus szakorvos, rehabilitációs szakorvos stb.).

Mivel az egyes területeket érintő problémák, betegségek más területek fejlődésére is kihatnak, a mozgásos tünetek fenti szempontok mentén történő áttekintését követően – ha felmerül érzékszervi, intellektuális, esetleg viselkedéses probléma oki szerepe – érdemes fellapozni könyvünk adott részterületre vonatkozó fejezetét. Az összképet kiegészítve az ott leírt megfigyelési szempontokkal nagyobb eséllyel lehet megfelelő, célzott vizsgálatokra, terápiás utakra irányítani a gyermeket és családját.

7. SZEMPONTOK A TERÁPIA, FEJLESZTÉS ÉS TOVÁBBKÜLDÉS MEGVÁLASZTÁSÁHOZ

A veszélyeztetettség és a valóban kóros tünetek korai felismerése akkor kap valódi értelmet, ha ezt követően a tünet típusának, mértékének, a gyermek egyéb adottságainak, a családi környezetnek és a területi ellátás lehetőségeinek megfelelő maximumot tudjuk biztosítani a gyermek számára.

Ennek első lépése a szülői panaszok és a megfigyelések, vizsgálati eredmények alapján felállított szakvélemény és javaslati terv kommunikálása a szülők felé. Amennyiben megfelelőnek tartjuk a gyermek fejlődését, a szülők aggodalmainak csökkentése a cél. Ez sem minden esetben könnyű feladat, de sokkal több körültekintést igényel, ha valóban kórosan eltérő fejlődést látunk, és további vizsgálatokra, terápiára van szükség. Egy-egy ilyen beszélgetés idejének, körülményeinek, empatikus és közérthető megfogalmazásának fontos szerepe van a hallottak feldolgozásában. Ismerni kell a „rossz hír" befogadásának pszichológiai tényezőit (tagadás, bűnbakkeresés stb.), és ennek megfelelően kell vezetni a szülőket a további diagnosztikus és terápiás úton. Lehetőséget kell biztosítani újabb találkozásra, visszakérdezésre, hisz az első alkalommal nem biztos, hogy minden fontos információt jól értelmeznek, a további teendőket meg tudják jegyezni. A későbbiek során a pedagógiai szakszolgálat keretei közt megvalósuló terápia további lehetőséget teremt a családdal való kapcsolattartás, pszichés támogatás megvalósulására (Lányiné Engelmayer 2017).

Általánosan elfogadott szempont, hogy amennyiben egy fejlődési területen az elvárható élettani szinttől három hónap elmaradás észlelhető, vagy több területen is van kisebb elmaradás, akkor további vizsgálatot igényel a gyermek. Ez a megközelítés olyan szemléletet tükröz, amely megengedi az egyéni fejlődési variációk normális határok közti különbözőségét, de komolyan veszi az összetett eltéréseket, melyek gyakran hosszú távú következménnyel járnak a fejlődésmenet egészét tekintve.

Amennyiben a mozgással kapcsolatos mérföldkövek az élettani sáv felső határán túl sem jelennek meg (lásd 2. táblázat), illetve kórjelző tünet (lásd 2. táblázat 3. oszlop) észlelhető, de még nem történt ez irányú szakorvosi vizsgálat, mindenképpen további gyermekneurológiai (ezen belül a két év alatti korosztály esetén fejlődésneurológiában jártas szakorvos által végzett) vizsgálat szükséges.

A megyeközpontokban elérhető gyermekneurológiai szakambulanciák mellett az egy év alatti korosztály komplex kivizsgálását Budapesten országos ellátási szinten a Szent Margit Kórházban működő Fejlődésneurológiai Osztály és Ambulancia végzi. Az itt kivizsgált csecsemők terápiáját és követését a járás és beszéd beindulásáig biztosítják. A nyomon követés során, amennyiben szükséges, javaslatot tesznek a további ellátásra (korai fejlesztésbe történő bevonás, súlyos motoros probléma, segédeszközigény esetén továbbküldés a rehabilitációs ellátás felé, speciális szakterületet vagy hosszú távú neurológiai gondozást igénylő neurológiai kórkép esetén centrumba vagy lakhely szerinti neurológushoz irányítás). Fontos kiemelni a korai intervenció maximális kiaknázását: a legjobb esélyű tünetmentesség érdekében lényeges, hogy minél korábban kerüljenek továbbküldésre az egy év alatti csecsemők.

Az egy év fölötti korosztály neurológiai szempontú kivizsgálására a lakóhelyhez legközelebb lévő gyermekneurológiai ambulancia felkeresését érdemes javasolni a szülőknek. Egyes

speciális esetekben (például súlyos, testszerte észlelt izomhipotónia esetén felmerülő izombetegség gyanúja) a részletesebb, szubspecifikumnak megfelelő kivizsgálás kezdeményezése a területi gyermekneurológus feladata.

A szenzoros szemléletű megfigyelések során észlelt eltérések esetén olyan szakemberhez érdemes továbbirányítani a családot, aki DSZIT (dinamikus szenzoros integrációs terápia) tanfolyamot végzett, ezen a területen a diagnosztikában és a terápiában is jártas. A szakemberek listája elérhető a *www.dszit.hu* oldalon.

Súlyos, halmozott mozgásprobléma esetén az országos feladatot ellátó mozgásvizsgáló szakértői bizottság adja ki a szakértői véleményt, amelyben megtervezi az ellátást, és meghatározza az ellátást végző intézményt.

Elérhetőségük: Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Mozgásvizsgáló Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézmény, 1145 Budapest, Mexikói út 63–64., Tel.: +36-1-220-64-59, e-mail: titkarsag@mozgasvizsgalo.hu; mozgasvizsgalo@freemail.hu.

A vizsgálat orvosi szakvéleményhez kötött, tehát, ha halmozott mozgásproblémával találkoznak a szakszolgálatnál, de valamilyen okból még nincs orvosi szakvélemény a gyermekről, akkor szintén a gyermekneurológus, vagy még inkább a gyermekrehabilitációs szakorvosi vizsgálat az első választandó irány. Ezzel a szakvéleménnyel a kezében a szülőnek kell kezdeményezni a további javaslattételt a mozgásvizsgálónál.

Az életkorok szerinti továbbküldési stratégia pszichomotoros fejlődésre vonatkozó szempontjait a következő fejezet (*Javaslatok az atipikus pszichomotoros fejlődés és intellektuális képességzavar felismeréséhez)* utolsó része is összesíti, valamint a korábban megjelent *Kliensút Kalauz* című kiadvány foglalja *össze* (Kereki 2015).

Amennyiben a megfigyelések, majd a részletesebb vizsgálatok eredményeként valamilyen intervencióra, mozgásterápiára van szükség, a szakvéleményben megfogalmazásra kell kerüljön, hogy ez milyen jellegű és milyen gyakoriságú foglalkozást jelent a gyermek és szülei számára. A terápiák közti választásnak mindazokat a szakmai, szociális és individuális szempontokat figyelembe kell vennie, melyeket ezen alfejezet elején már részleteztünk. Magyarországon a mozgással kapcsolatos problémák terápiás megközelítésére számtalan módszert alkalmaznak, ez a sokféleség alkalmasint nehezíti a választást. A konkrét terápia irányába tett javaslat szakmai tapasztalatot, a terápiákkal kapcsolatos átfogó ismeretet igényel. Ezért fontos, hogy a gyermek mozgásproblémájának háttere (az orvosi diagnózis) alapján a problémakörben jártas szakember határozza meg a terápiás megközelítést. Az ezekkel kapcsolatos részletes iránymutatás meghaladja ennek a fejezetnek a kereteit. A mozgásterápiák alkalmazásáról részletesebb iránymutatást az *EFOP-1.9.5 „A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése”* projekt keretében fejlesztésre kerülő *Kaleidoszkóp – rendszerszemléletben a korai terápiás háromszög* című kiadványban olvashatnak.

Irodalomjegyzék

Arató Domonkos – Donauer Nándor – Szvatkó Anna (2016): A diagnosztikus munka szemlélete és egyes elemei a dinamikus szenzoros integrációs terápiában. In Szvatkó Anna (szerk.): *Billenések – Tanulmányok a dinamikus szenzoros integrációs terápia köréből.* Budapest, Oriold és Társai, 319–348. p.

Baranek, G. T. – Foster, L. G. – Berkson, G. (1997): Tactile defensiveness and stereotyped behaviors. *The American Journal of Occupational Therapy,* (51) 2, 91–95. p.

Baranek, G. T. (1999): Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9–12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* (19) 3, 213–224. p.

Bates, E. – Dick, F. (2002): Language, gesture and the developing brain. *Developmental Psychobiology,* (40) 3, 293–310. p.

Berényi Marianne (2015): *Módszertani útmutató orvosoknak és védőnőknek az élet első 12 hónapjában ép és kóros körülmények közt.* Budapest, ÁNTSZ, TÁMOP-6.1.4./12/1-2012-0001 Kora gyermekkori (0–7 év) program http://www.gyermekalapellatas.hu/produktumok/szuloi_kerdoivek

Berényi Marianne – Katona Ferenc (2012): *Fejlődésneurológia. Az öntudat, a kommunikáció, és a mozgás kialakulása.* Budapest, Medicina.

Coetzee, D. – Pienaar, A. E. (2013): The effect of visual therapy on the ocular motor control of seven- to eight-year-old children with Developmental Coordination Disorder. *Research in Developmental Disabilities,* (34) 11, 4073–4084. p.

Cole, M. – Cole, S. R. (2006): *Fejlődéslélektan.* Budapest, Osiris, 144–193. p.

Dawson, G. – Wetling, R. (2000): Interventions to facilitate auditory, visual and motor integration: A review of the evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 30, 415–421. p.

Duffy, J. R. (2012): *Motor Speech Disorders.* Elsevier, USA, 3–15. p.

F. Földi Rita (2005): *A hiperaktivitás organikus és lelki háttere.* Pécs, Comenius Bt.

Ghaziuddin, M. – Butler, E. (1998): Clumsiness in autism and Asperger syndrome: a further report. *Journal of Intellectual Diasability Research,* 42, 43–48. p.

Gilberg, C. – Coleman, M. (1996): Autism and medical disorders: A review of literature. *Developmental Medicine and Child Neurology,* 38, 191–202. p.

Hajtó Krisztina – Major Zsolt Balázs – Sósné Pintye Mária – Tóth Anikó (2014): Tanácsadás a gyermekek optimális pszichomotoros fejlődésének támogatása érdekében. In Kereki Judit – Major Zsolt Balázs (szerk.): *Őrzők. Egészségügyi alapellátók gyakorlatközpontú kézikönyve.* Budapest, Országos Tisztifőorvosi Hivatal, 51–324. p.

Hill, E. L. (1998): A dyspraxic deficit in specific language impairment and developmental coordination disorder? Evidence from hand and arm movements. *Developmental Medicine and Child Neurology,* 40, 388–395. p.

Hill, E. L. (2001): Non-specific nature of specific language impairment: A review of the literature with regard to concomitant motor impairments. *International Journal of Language and Communication Disorders,* (36) 2, 149–171. p.

Katona Ferenc (2006): *Klinikai fejlődésneurológia.* Budapest, Medicina, 167–173.; 176–178. p.

Kelley, J. M. et al. (2014): The influence of the patient-clinician relationship on healthcare outcomes: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *PLoS One,* (9) 4, http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0094207

Kereki Judit (szerk.) (2015): *Kliensút Kalauz.* Budapest, Educatio Nonprofit Kft.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2017): *Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés.* Budapest, Medicina, 169–235. p.

Miller, L. J. et al. (2007): Concept evolution in sensory integration: A proposed nosology for diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy,* (61) 2, 135–140. p.

Oláh Éva (2008): *Gyermekgyógyászati kézikönyv I.* Budapest, Medicina, 99., 93. p.

Pajor, A. M. – Jozefowicz-Korczynska, M. (2008): Prognostic factors for vestibular impairment on sensorineural hearing loss. *Ear Archives of Otorhinolaryngol,* 265, 403–407. p.

Reményi Tamás – Schaefgen, R. – Gereben Ferencné (2014): Szenzoros integrációs terápiák alkalmazása a gyógypedagógiai fejlesztő munka gyakorlatában. *Gyógypedagógiai Szemle,* 4. sz, 293–304. p.

Rine, R. M. et al. (2000): Evidence of progressive delay of motor development in children with sensorineural hearing loss and concurrent vestibular dysfunction. *Perceptual and Motor Skills,* (90) 3, 1101–1112. p.

Szvatkó Anna (szerk.) (2016): *Billenések – Tanulmányok a dinamikus szenzoros integrációs terápia köréből.* Budapest, Oriold és Társai, 319–348. p.

Szvatkó Anna (2014): Szenzoros integrációs terápiák. In Vikár András – Vikár György – Székács Eszter (szerk.): *Dinamikus gyermekpszichiátria.* Budapest, Medicina, 226–257. p.

Szirmai Imre (2001): *Neurológia.* Budapest, Medicina, 88–141., 198–202. p.

Tomschek, S. D. – Dunn, W. (2007): Sensory processing in children with and without autism: A comparative study using the short sensory profile. *American Journal of Occupational Therapy,* (61) 2, 190–200. p.

Tribukait, A. – Brantberg, K. – Bergenius, J. (2004): Function of semicircular canals, utricles, and saccules in deaf children. *Acta Oto-Laryngologica,* (124) 1, 41–48. p.

Willoughby, C. – Polatajko, H. J. (1995): Motor problems in children with developmental coordination disorder: review of the literature. *American Journal of Occupational Therapy,* (49) 8, 787–794. p.

Zikl, P. et al. (2013): Gross motors skills of children with mild intellectual disabilities. *International Journal of Social, Behavioral, Educational, Economic, Business And Industrial Engineering,* (7) 10, 2789–2795. p.

IV. RÉSZ

JAVASLATOK AZ ATIPIKUS PSZICHOMOTOROS FEJLŐDÉS ÉS AZ INTELLEKTUÁLIS KÉPESSÉGZAVAR FELISMERÉSÉHEZ

Szerző:
Aradi Mónika

BEVEZETÉS

Ebben a fejezetben az atipikus pszichomotoros fejlődés és az intellektuális képességzavar korai tüneteinek felismerését, a diagnosztika/állapotmegismerés kérdéseit tekintjük át. Céljaink közt tartjuk számon az új definíciók elterjedésének előmozdítását, beolvadását a mindennapi szóhasználatba, elsődlegesen a szakmai, majd szélesebb körökben is.

Hatalmas területről beszélünk, hiszen a korai pszichomotoros fejlődés zavara szerepel több fogyatékosság, halmozott fogyatékosság hátterében, így az egyéni képességek és életutak rendkívül változatosak.

Munkánkkal a pedagógiai szakszolgálati rendszer korai felismerésben, állapotmegismerésben és fejlesztő, terápiás feladatokban közreműködő szakemberei számára szándékozunk információkat nyújtani.

1. DEFINÍCIÓK

1.1. Az atipikus pszichomotoros fejlődés

Mettől meddig beszélhetünk pszichomotoros fejlődésről, és mit takar ez a kifejezés?

A pszichomotoros fejlődés során a gyermek folyamatosan elsajátítja mind a mentális, mind a mozgásos aktivitást lehetővé tevő készségeket; a csecsemő képessé válik az akaratlagos fordulásra, ülésre, mászásra; a kisgyermek a járásra, beszédre, hólyagkontrollra és kognitív problémák megoldására kezdeti szinten. Bizonyos pszichomotoros képességek kialakulásának kronológiai sorrendje a legtöbb gyermeknél hasonló (Mosby's Medical Dictionary 2009).

A pszichomotorika tehát egy olyan motoros magatartás, mely a személyiség integrált részét képezi (Huba 2011). Magába foglalja a neuromuszkuláris tevékenységet, a szenzoros érzékelést és integrációt, a mozgásfolyamatok megélését, a testtel kapcsolatos érzelmeket, valamint az interakciót és a kommunikációt (Huba 2011).

A pszichomotoros fejlődés főbb területei a leggyakrabban alkalmazott csoportosítások szerint: nagymozgás, finommozgás, kommunikáció (beszéd és nyelv), adaptáció, gondolkodás, szociális-érzelmi fejlődés, öltözködés és egyszerű tisztálkodás, táplálkozás.

Az *atipikus pszichomotoros fejlődés* nem egy konkrét tünetekkel leírható kórkép, megjelenési formája igen sokszínű lehet, hiszen a gyermeki fejlődés több aspektusát nézve, különböző kombinációkban és mértékben figyelhető meg az életkorhoz viszonyított elmaradás. Atipikus pszichomotoros fejlődésről akkor beszélünk, amikor azt tapasztaljuk, hogy a gyermek egy vagy több fejlődési területen megkésett vagy minőségében eltérő fejlődést mutat.

A szimbólumok kialakulásáig, 2–2;6 éves korig, a korszerű diagnosztikus szemléletben inkább csak fejlődésbeli késésről, atipikus pszichomotoros fejlődésről beszélünk. A DSM–5 (APA 2014) 5 éves kor alatt a globális fejlődésbeli késés (global developmental delay) elnevezést használja, amikor a fejlődés több területen késést mutat, de ennek standardizált tesztekkel való igazolása még bizonytalan.

1.2. Az intellektuális képességzavar

Az értelmi fogyatékosságot felváltó új fogalom. A Betegségek Nemzetközi Osztályozása 10. kiadásához (BNO–10, 1994) képest a pedagógiai gyakorlatban már korábban megkezdődött egy kevésbé pejoratív fogalomhasználat, a mindennapi gyakorlatban azonban még gyakran tapasztaljuk, hogy az egészségügyben használatos elnevezések érthetőbbek a családok számára. Ezen kiadvány egyben segítség is lehet az új elnevezések szélesebb körben való használatára a szakemberek között, és rajtuk keresztül a családok, majd a társadalom szintjén.

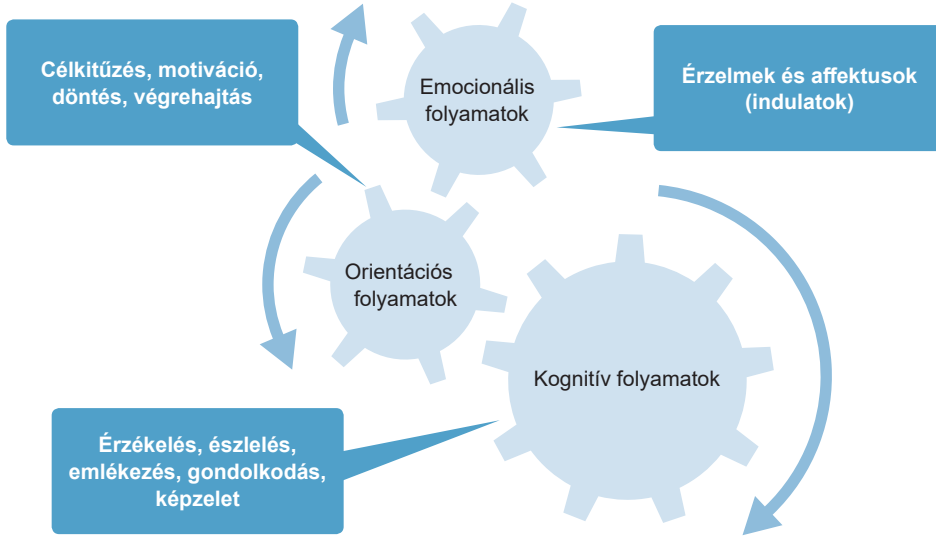
Az intellektuális képességzavar meghatározását tekintve a hazai gyakorlat megegyezik az Intellektuális és Fejlődési Képességzavarok Amerikai Egyesülete (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD) által is használt, a DSM–5-ben megjelölt

kritériumokkal, használatát Magyarországon többek között Lányiné Engelmayer Ágnes szorgalmazta.

„Az intellektuális képességzavar azokra a személyekre alkalmazható, akik az intellektuális-kognitív működések, valamint a kortárs csoportokhoz viszonyított adaptív magatartás jelentős akadályozottságával jellemezhetőek. E képességzavar különböző súlyosságú megnyilvánulása nem befolyásolja a közös emberi szükségletek birtoklását, és nem kérdőjelezi meg az érintettek személyiségstátuszát. Az intellektuális képességzavarral élő emberek az emberi létezés egy lehetséges változatát képviselik. Fejlődésre, tanulásra, társadalmi integrációra minden életkorban képesek, ehhez társadalmi segítséget igényelnek az esélyegyenlőség biztosítása érdekében. Az állapot hátterében lévő okok felderítése segíti speciális szükségleteik kielégítését a gyógypedagógiai oktatás, fejlesztés, pedagógiai kísérés, a pszichológiai segítő beavatkozások és a különböző terápiás eljárások tervezésekor. Állapotuk megismerése nem csupán akadályozottságaik számbavételét, hanem erősségeik felderítését is jelenti az egyén és környezete interakciójának kontextusában” (Lányiné Engelmayer 2009; 2012, 13).

A definíció ezek alapján: *„Az intellektuális képességzavar mind az intellektuális működés, mind az adaptív magatartás jelentős korlátozottságával jellemezhető. Az adaptív magatartás kifejeződik a fogalmi, a szociális és a praktikus adaptív készségekben. Ez a képességzavar a 18. életév előtt keletkezik”* (Lányiné 2017, 124–125).

Az ember számára a valóság megismerését, új ismeretek szerzését, alkalmazását, a tevékenységek szabályozását különböző pszichikai folyamatok biztosítják. Ezek a magatartás elsődleges szabályozói, és a személyiségnek a valósághoz való aktív viszonyulását biztosítják. Egyezményesen három kategóriába sorolhatók (kognitív folyamatok, orientációs folyamatok és emocionális folyamatok), ezek azonban a valóságban szervesen összefüggnek, szoros kölcsönhatásban állnak egymással (Gergely 2005).



6. ábra. A pszichikai folyamatok rendszere (Gergely 2005, 87–90)

Intellektuális képességzavar esetén mindhárom terület sérül, ami a területek kölcsönhatásának következtében további nehézségeket okozhat. Az intellektuális képességzavarral küzdő

gyermekek szélsőséges érzelmeik, indulati megnyilvánulásaik, akaratszabályozási nehézségeik mellett gyakran segítséget igényelnek a célok kitűzésében, a megfelelő motiváció felkutatásában, a döntéshozatalban, a végrehajtás megtervezésében, kivitelezésében. Az érzékelés, észlelés renyhébb volta, a gyengébb rövid és hosszú távú emlékezet, az ok-okozati összefüggések meglátásának nehézsége, a fogalmi gondolkodás fejletlensége egész személyiségükre hat, miközben sok területen lehetnek pozitív tulajdonságaik, erősségeik is.

1.3. Az IQ természete

Longitudinális vizsgálatok az egyéni IQ jelentős fluktuálását mutatják. Annak ellenére, hogy 6 és 18 év között az IQ-értékek közel 15 pontnyi változása figyelhető meg, megállapítható, hogy az 5-7 éves korban mért IQ már jól előre jelzi a későbbi intelligenciaszintet. A 17-18 éves kori IQ-átlag 0,86-os korrelációt mutat az 5-7 éves kori átlaggal. Iskoláskor előtt akár 15 pontnál nagyobb ingadozás is előfordul, ezért is szükséges az óvodáskorban mért intelligenciakvócienst kellő óvatossággal kezelni (Kalmár 2007).

„Az intelligencia mérése intellektuális képességzavar esetén azért problematikus, mert a hagyományos deviációs IQ-ra épülő intelligenciatesztekben nincsenek olyan alacsony IQ-értékek, melyek jellemezni tudnák a mérsékelt és súlyos intellektuális képességzavart” (Lányiné Engelmayer 2017, 94).

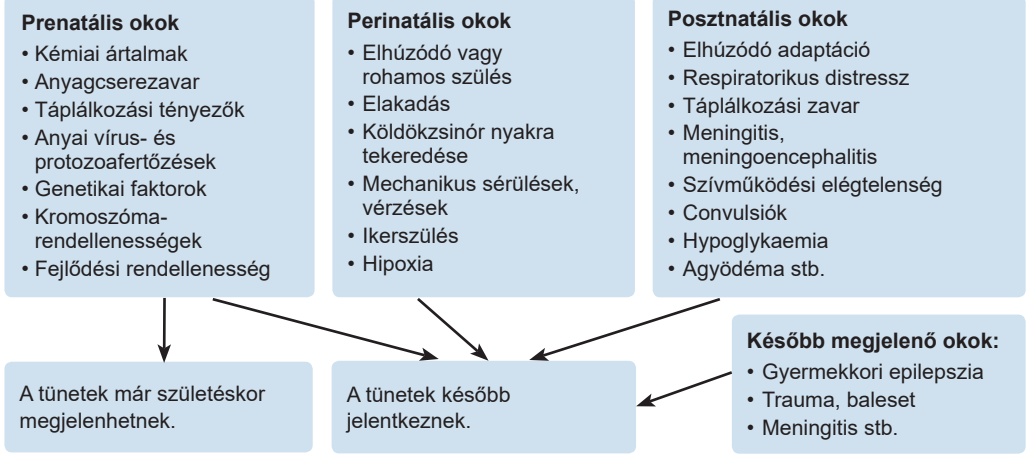
A gyengébb intellektuális képesség hatással van a gyermek személyiségfejlődésére is, befolyásolva ezzel adaptív magatartását. E két működési terület közti különbség gyakran látványos lehet. A hagyományos intelligenciatesztek az adaptív magatartás mérésére azonban nem alkalmasak, ismeretük viszont a gyermek képességeinek komplex felmérése céljából igen fontos. A hazai gyakorlatban, az intellektuális képességzavarral küzdő gyermekek esetében a két leggyakrabban használt vizsgálóeszköz a Vineland szociális érettségi skála és a Pedagógiai Analízis és Curriculum (P-A-C). A Vineland a fejlődési skálák egyik változata, és a gyermek aktuális állapotát mutatja a vizsgálati helyzetben látott viselkedés, valamint a szülő (gondozó) által adott információk alapján. A P-A-C a szociális kompetencia egyes területeinek felmérése után a célokat is megfogalmazza, lehetővé téve a fejlesztés eredményességének mérését (Lányiné Engelmayer 2017, 89).

2. ETIOLÓGIA – ORGANICITÁS

Az intellektuális képességzavar komplex jelenség. Több tényező is befolyásolhatja, különböző formában és súlyossági fokban jelenhet meg, gyakran társuló zavarokkal, fogyatékosságokkal. Felismerése, pontos diagnosztizálása különböző életkorokra tehető. A továbbiakban azokat a rizikófaktorokat vesszük számba, melyek esetén a későbbiekben nagyobb valószínűséggel manifesztálódik az intellektuális képességzavar.

2.1. Organikus okok

A fejlődő idegrendszert, az érési folyamatot méhen belül több olyan károsító hatás is érheti, mely később a pszichés funkciók minőségi eltérését okozhatja. Egy korábbi fejezetben az anamnézis és a fejlődéstörténet megismerésének általános kérdéseit tárgyaltuk, most témánk szempontjából lényeges elemeit emeljük ki.



7. ábra. Az intellektuális képességzavar kialakulásában szerepet játszó okok (Katona 1999, 101–107)

Megszületéskor csak nagyon ritkán valószínűsíthető a későbbi intellektuális képességzavar kialakulása. Elsősorban a súlyos fejlődési rendellenességek, a diszmaturus állapot az, amelynek esetén sejthetőek a következmények. Egyéb gyanú fennállásakor – még a tipikus minor anomáliák meglétekor is – további vizsgálatok szükségesek a pontos diagnózis felállításához (például Down-szindróma, Cri du chat szindróma). Ilyenkor a szülők viszonylag hamar szembesülnek a várható következményekkel. Ezek a csecsemők azok, akik fejlődésneurológiai gondozásba vételükkel korán, már születésükkor bekerülhetnek a korai intervenciós folyamatba, ezáltal a pedagógiai szakszolgálatokhoz, illetve a korai fejlesztő központokba.

Szintén viszonylag hamar indul el a korai fejlesztés folyamata azoknál a „rizikócsecsemőknél", akiknél a születés során vagy az adaptációs folyamatban komplikációk léptek fel. Neurohabilitációjuk gyakran már a perinatális intenzív centrumokban megkezdődik.

A fentiekben leírt esetekben egyenes út vezethet a pedagógiai szakszolgálatokhoz, a fejlődésneurológiai, genetikai gondozással nyomon követhető a fejlődés, és szükség esetén, szakorvosi javaslatra, a korai fejlesztés további szakértői vizsgálat nélkül megkezdhető.

Nem ilyen egyértelmű az azonosítás, amikor a tünetek – bár kialakulásuk oka lehet pre-, peri- és postnatális is – zavartalan adaptációt követően, csak később, a kórházból való távozás után hetekkel, hónapokkal vagy még később manifesztálódnak.

2.2. Később, de még a korai életkorban megjelenő organikus okok

A kezdetben egyenletesnek tűnő pszichomotoros, kognitív fejlődést a koponyát ért traumák, fertőzések (agyhártya-, agyvelőgyulladás), később megjelenő konvulziók is negatívan befolyásolhatják. Az agy fejlődésében ezek a kóros hatások olyan funkcionális zavarokat okozhatnak, melyek következtében megreked, lelassul az addig egyenletes fejlődés, esetleg eltűnnek megszerzett funkciók, képességek. Ezek súlyossága és későbbi kimenetele függ a károsodás helyétől, idejétől és időtartamától.

2.3. Nem organikus okok

Az intellektuális képességzavar egy jelentős csoportjánál nem igazolhatóak organikus okok. Gyakran figyelhető meg familiáris halmozódás is, ilyenkor azonban az öröklődés, a környezeti tényezők együttes hatása mellett nem zárhatók ki a genetikai tényezők, valamint az esetleges téves diagnosztizálás sem. Az intellektuális képességzavar mértékét nagyban befolyásolja a kora gyermekkori agykárosodás súlyossága, lokalizációja, az ártalom bekövetkezésének ideje, időtartama, a terápiák megkezdésének időpontja, intenzitása.

Újabb vizsgálatok szerint az intellektuális képességzavarral küzdők közel 50%-ánál az ok organikus eredetre vezethető vissza. Ez a korábbi időszakhoz képest emelkedő tendenciát mutat (Lányiné Engelmayer 2017, 101). Enyhe intellektuális képességzavar esetében (akadályozottság a tanulásban) 45-60%-ban nem derül fény a kórokra. Ritkábban figyelhető meg pre- vagy perinatális eredet, sokkal inkább jellemző a multifaktoriális ok. A mérsékelt és súlyos intellektuális képességzavar esetén 20-30%-ban prenatális, 11%-ban perinatális, 3-12%-ban posztnatális faktorok állnak a háttérben (Csákvári–Mészáros 2012).

3. TIPOLÓGIA, A SÚLYOSSÁG MEGHATÁROZÁSA, KOMORBIDITÁS

Az intellektuális képességzavar osztályozása hazánkban az egészségügyben és a szociális ellátás terén jelenleg is a BNO–10 alapján történik. A súlyosság mértékét olyan intelligenciateszttel mért IQ-érték jelöli, amelynek átlaga 100, és standard deviációja 15.

Az új kategorizálási rendszer, a DSM–5 már nem kívánja meg az IQ feltüntetését. Ebben a kategorizálási rendszerben (ahogyan a tervezett BNO–11-ben is) az intellektuális képességzavar fogalma szerepel, felváltva a BNO–10 mentális retardáció fogalmát.

3.1. Enyhe intellektuális képességzavar (tanulási akadályozottság, enyhe mentális retardáció, BNO: F70, IQ: 50–69)

A tanulási akadályozottság az egyik legtöbbet vitatott kategória. A kóroki tényezők nagy százalékban feltáratlanok maradnak, illetve gyakori a multifaktoriális eredet. A vizsgálatok azt mutatják, hogy ebben a kategóriában felülreprezentáltak a kisebbségi, hátrányos helyzetű csoportok tagjai. Miután a kóreredet nem határozható meg egyértelműen, nehéz megmondani, hogy a szociokulturális hátrány vagy a genetikai háttér következtében alakult-e ki ez az állapot.

A törvényi szabályozás is óvatosan bánik ezzel a kategóriával. A 15/2013. (II. 26.) EMMI-rendelet szerint, ha az orvosi adatlap adatai nem igazolják, de a komplex szakértői vélemény alapján enyhe értelmi fogyatékosság (tanulási akadályozottság) valószínűsíthető, a gyermeknek saját intézményében *folyamatos figyelemmel kísérésben* kell részesülnie. Ez idő alatt a pedagógus legalább kéthavonta részletes értékelést készít a gyermek munkájáról. A folyamatos figyelemmel kísérés végén a szakértői bizottság megismétli a vizsgálatot, és a fejlődést is figyelembe véve készíti el a szakértői véleményt.

Az enyhe intellektuális képességzavar a magasabb gondolkodási funkciók, az analógiás gondolkodás hiányosságai miatt gyakran csak iskolakezdéskor derül ki. Az óvodai nevelés folyamán is lehetnek azonban olyan jelzések, melyek az iskolai beválás nehézségeire utalnak.

A tanulásban akadályozott gyermekeket nem jellemezhetjük egyetlen séma alapján. Amellett, hogy az egyes képességek kialakulása lassabb, a fejlődés minőségében is eltérő. Személyiségük az egyes részképességek, kognitív funkcióik, érzelmi-akarati jellemzőik, motorikus funkcióik egyedi kombinációban igen változatos képet mutathat, és ez az egész személyiség fejlődésére kihat.

4. táblázat. Az enyhe intellektuális képességzavar kialakulására utaló jelek óvodáskorban

Kognitív képességek	Előfordulhat, hogy nincs nyilvánvaló különbség az elvont gondolkodásban (DSM–5 Referencia kézikönyv). Játéktevékenységben szívesen vesznek részt, figyelemfelhívó jel lehet azonban, ha középső- és nagycsoportban még inkább a funkciójátékok a dominánsak, és/vagy alacsony színvonalú a konstrukciós játék. A problémamegoldó gondolkodásban lehetnek nehézségeik, az ok-okozati összefüggések felismerésében több segítséget igényelnek. Figyelmük gyakran könnyen felkelthető játékos tevékenységekkel, de könnyen elterelődhet egy újabb inger megjelenésekor, vagy – épp ellenkezőleg – egy már megkezdett tevékenységnél rögzül a figyelem. Vizuális és auditív észlelésük és emlékezetük gyengébb lehet.
Motoros és orientációs készségek	Motoros készségeik jól fejlődhetnek; elmaradás a testséma, a statikus és dinamikus egyensúly fejlődésében, labdakezelésben, finommotorikában, a tér- és időbeli tájékozódásban lehet szembetűnő, gyakran csak az óvodáskor vége felé. Az alapmozgások (kúszás, mászás, futás, ugrás) során nem feltétlenül tapasztalható elmaradás, összetett mozgásformák utánzása, megjegyzése, összerendezése, a cselekvés tervezése azonban bizonytalanabb.
Emocionális és szociális képességek	Az óvodáskor végére együttműködő készségükben jelentős fejlődés figyelhető meg, feladattudatuk, feladattartásuk, tanulási motivációjuk és utánzókészségük azonban gyenge lehet. Nehezebb lehet számukra a szabálytartás, cselekedeteik gyakran érzelemvezéreltek. A munkavégzés tempója lehet vontatott vagy épp gyors, jellemző a gyors kifáradás. Közösségben nehezen teremtenek kapcsolatot, könnyen befolyásolhatóak.
Kommunikációs készségek	A beszédfejlődés később indul el, az első szavak esetleg óvodába lépéskor jelennek meg. Gyakori lehet még nagycsoportban is a makacs, diffúz beszédhiba, de alakilag tiszta beszéd esetén is gyakran figyelhető meg agrammatikus mondatszerkesztés. Szókincsük szűk terjedelmű, ezáltal a beszédértés gyengébb, a gesztusokkal kísért beszédet inkább megértik. Összefüggő szövegalkotás kevésbé jellemző.

(Rosta 2005; Párdányi 1990)

3.2. Mérsékelt intellektuális képességzavar (értelmi akadályozottság, középsúlyos mentális retardáció, BNO: F71, IQ: 35–49)

Mérsékelt intellektuális képességzavar esetén már a fejlődés kezdetétől érzékelhető a meglassúbbodott vagy eltérő fejlődésmenet. A prekognitív funkciók renyhébbek, alacsony pszichés aktivitás jellemző. A fejlődés sokkal egyenetlenebb, az egyes funkciók széles határok között jelenhetnek meg, nem egyértelműen követve a funkciók elvárt sorrendjét. Ha azt mondtuk, hogy az enyhe intellektuális képességzavar megjelenési formája igen sokféle lehet, akkor meg kell állapítanunk, hogy még inkább érvényes ez a mérsékelt intellektuális képességzavarral küzdő gyermekek esetén. Általánosságban mégis a következőket írhatjuk le: pszichomotoros fejlődésükre jellemző, hogy mozgásfejlődésük lassabb, nehezen indulnak el. Bizonyos mozgásfázisok kimaradnak, vagy csak rövid ideig vannak jelen, így nincs idő azok kielégítő gyakorlására. Motivációszegénységük, illetve magas ingerküszöbük miatt tárgyak elérésére, közelítő mozgásokra nincs késztetésük, érdeklődésük felkeltésére intenzívebb ingerek szükségesek. Kognitív fejlődésükben a konkrét belátás szintjéig jutnak el (Gergely 2005).

Egyenetlen mozgásfejlődésük következtében az összetett mozgások koordinációja is sérül, ami a finommotorika terén fokozottabban jelenik meg. Alacsony pszichés aktivitásuk következtében beszédfejlődésükre is jellemző lehet, hogy hangadásuk a kezdetektől szegényesebb, a gagyogás gyakran kimarad, környezetükre adott válaszreakcióik halványabbak, a szó és annak jelentése közti kapcsolat nehezen alakul ki, az első szavak későn jelennek meg. Ritkábban tesznek fel spontán kérdéseket. Az önkiszolgálási funkciók kialakulása jelentős késést mutat.

5. táblázat. A mérsékelt intellektuális képességzavarra utaló jelek óvodáskorban

Kognitív képességek	Figyelmük fáradékony, a figyelemösszpontosítás gyengesége miatt gyakori tevékenységváltás lehet jellemző. Elemi összefüggések felismeréséhez segítségre van szükségük. Utánzókészségük fejletlen lehet, van azonban olyan eset, amikor az utánzás az erősségeik közé tartozik, például a Down-szindrómás gyermekeknél. Megtartó emlékezetük gyenge, de rendszeres, jól strukturált napirend esetén a mindennapokban jól tájékozódhatnak.
Testi megjelenés, mozgás	Óvodáskorra többnyire elérik az önálló járást, ami segíti a további mozgásos tapasztalatszerzést, illetve a térbeli tájékozódást. Testalkatuk fejletlenebb, jellemzőek lehetnek a minor anomáliák. Járásuk, futásuk bizonytalan, aritmiás, kevésbé koordinált lehet, nehézség mutatkozhat a lépcsőn járásnál, akadályok leküzdésénél, az eszközhasználat (például labda) koordináltságában. A dominancia kialakulása késhet, mindkét kéz közel azonos mértékű preferálása jellemző lehet. A papíron való nyomhagyás többnyire megjelenik, ceruzafogásuk azonban szabálytalan lehet, ábrázoló tevékenységük még gyakran a vonal, a körfirka szintjén van.
Emocionális és szociális képességek	Érzelmeik többnyire a helyzetnek megfelelőek, adekvátak, reakcióik azonban még indulatvezéreltek. Megjelenhetnek agresszív, autoagresszív megnyilatkozások. Előfordulhat impulzivitás, hiperaktivitás. Indítékszegénység. Éntudat kialakulásának jelentős késése.
Játék	Játéktevékenységükben még sok segítséget igényelnek, önállóan kevesebbet és egysíkúan játszanak, kevés kreativitás figyelhető meg. Óvodáskorban tehát a játék még a gyakorló és funkciójáték szintjén lehet. Jellemző a sztereotip viselkedés. A játéktanulás egyes fázisait később érik el, a következő fokozat kialakításához szintén segítségre lehet szükségük. Megfigyelhető a spontaneitás szűkössége, a passzivitás, a szétszórtság.
Kommunikációs készségek	A kommunikáció kölcsönösségét már felismerhetik, még ha kifejező beszédük késést is mutat, pontatlan artikuláció, erőtlen hangképzés, elmosódó hangzóejtés vagy csak néhány szótöredék, vokalizáció jellemezheti. Előfordulhatnak azonnali vagy késleltetett echoláliák. A beszéd megértéséhez rövid, gyakran egyszavas, gesztusokkal kísért utasítást igényelnek.
Önkiszolgálás	A szobatisztaság gyakran még kialakulatlan, de már képesek lehetnek szükségleteiket azzal egyidejűleg vagy utólag jelezni. Öltözés-vetkőzésben segítséget igényelhetnek, egyes ruhadarabokat azonban már levesznek, egyszerűbbeket (például sapka) fel is tudnak húzni. Az étkezésben részben önállóak, kézzel darabos ételt többnyire önállóan tudnak enni, bár a rágás néha még gondot okozhat. Evőeszközzel történő étkezésnél mozgásuk koordinálatlan lehet, segítséget igényelhetnek, étkezésük gyakran maszatos.

(Rosta 2005; Párdányi 1990; Lányiné Engelmayer 2017; DSM–5 Referencia kézikönyv)

3.3. Súlyos intellektuális képességzavar (súlyos értelmi akadályozottság, súlyos mentális retardáció, BNO: F72, IQ: 20–34) és igen súlyos intellektuális képességzavar (igen súlyos értelmi akadályozottság, igen súlyos mentális retardáció, BNO: F73, IQ: 20 alatt)

Az utóbbi két esetben már többnyire súlyos-halmozott fogyatékosságról kell beszélnünk. A 32/2012. (X. 8.) EMMI-rendelet a *Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai és iskolai irányelveiről* 3. mellékletében szereplő meghatározás szerint: *„A súlyos és halmozott fogyatékosság az egész élet során fennálló állapot, amelyre jellemző, hogy a testi struktúrák károsodása következtében a speciálisan humán funkciók – mint a kommunikáció, a beszéd, a mozgás, az értelem és az érzékelés-észlelés – minimálisan két területén súlyos vagy legsúlyosabb mértékű zavar mutatható ki”*.

Ha ezek a gyermekek nem is súlyos mozgássérültek, a kognitív funkcióik súlyos sérülésével az érzékelés-észlelés, a beszéd és a kommunikáció nagymértékben érintettek. Esetükben legtöbbször már születés után nem sokkal nyilvánvalóvá válik a figyelem, az érzékelés-észlelés, a metakommunikáció (prekognitív funkciók) alacsonyabb szintje. A gondolkodási funkcióik szenzomotoros szinten való megrekedése jellemző.

6. táblázat. Súlyos-halmozott fogyatékossággal élő gyermekek jellemzői (Márkus 2003, 41–66)

Szenzoros területek	Az ingerek felfogásának és feldolgozásának alacsony szintű képessége; túlérzékenység vagy épp alacsony ingerküszöb. Figyelmük gyenge, rövid távú, fáradékony.
Testi megjelenés, mozgás	Mozgásuk lehet súlyosan akadályozott, gyakran a helyváltoztató mozgások ki sem alakulnak, a felegyenesedés nehezített. Fej- és törzskontrolljuk gyenge, ezáltal a tekintés, fókuszálás is sérül. Gyakran a nyúlás, fogás is nehezített a feszes vagy épp hipotón izomtónus, az esetlegesen kialakulóban lévő kontraktúrák miatt. De a mozgás ilyen jellegű érintettsége nélkül is jellemző a nyúlás, fogás pontatlansága, ügyetlen volta. Szem-kéz koordinációjuk ezáltal különösen gyenge.
Emocionális, szociális funkciók	Előfordulhat a hangulat labilitása, túlérzékenység, a személyektől, tárgyaktól való elvonatkoztatás zavara. Esetlegesen agresszív/autoagresszív tünetek.
Kommunikáció	A környezetből érkező jelzések dekódolása nehéz számukra, beszédértésük igen alacsony szintű. Jelzéseik gyakran nem a konvencionális, normákhoz igazodó jelzések, hanem sajátos, egyedi megnyilvánulások: lehet csak a tekintet, a mimika változása, mozdulatok vagy hangadások.
Adaptív gondolkodás	Szenzomotoros szint: gyakorló játékok, egyszerű ok-okozati összefüggések felismerése. Kötődés a tárgyakhoz és a jelenhez.
Társuló problémák	Gyakoriak a krónikus betegségek. Fokozott görcskészség. Etetésből adódó nehézségek – szondán keresztül történő táplálás. Centrális eredetű látás- és hallássérülés.

Az adott diagnózist a komplex gyógypedagógiai, pszichodiagnosztikai, orvosi vizsgálat eredményeinek elemzésével, a kóreredet feltárásával, az addigi fejlődésmenet figyelembevételével kell kialakítani. A DSM–5 diagnosztikai klasszifikációs rendszerben az alfanumerikus kódot már nem az IQ, hanem a támogatási szükséglet határozza meg, vagyis az, hogy a gyermeknek milyen területen, mennyi ideig, milyen intenzitással van szüksége segítségre ahhoz, hogy kielégítően tudjon fejlődni. Ez az Intellektuális és Fejlődési Képességzavarok Amerikai Egyesülete (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD) klasszifikációjában a következőképpen jelenik meg: súlyosság alapján *időszakos* (enyhe intellektuális képességzavar esetén), *korlátozott* (mérsékelt intellektuális képességzavar esetén), *kiterjedt* (súlyos intellektuális képességzavar esetén), illetve *pervazív* (igen súlyos, halmozott intellektuális képességzavar esetén) támogatási szükségletet állapít meg (Csákvári–Mészáros 2012).

A DSM–5-ben a diagnosztikai kategóriák leíró jellegűek, ezáltal jobban kezelik a tünetek komplexitását is, figyelembe véve a felmerülő nehézségeket (iskoláskor előtt – iskoláskorban – felnőtteknél) az *elvont gondolkodás, a társas élet, valamint a gyakorlati élet* terén (DSM–5 Referencia kézikönyv, 77–83).

7. táblázat. Példa mérsékelt intellektuális képességzavar esetén (APA 2014)

Elvont gondolkodás	Társas élet	Gyakorlati élet
• …az iskoláskort megelőzően a nyelvi és egyéb készségek lassan fejlődnek… • Felnőtteknél… támogatás szükséges a munkában és a személyes életben az iskolai készségek használatához.	• …a beszélt nyelv messze elmarad a komplexitásában... • …családtagokkal… képes kapcsolatot tartani… • …lehetséges, hogy a szociális kapcsolatokat nem képes értelmezni… • A gondviselőnek segíteni kell a fontos döntések meghozatalában.	• Felnőttként önellátásra képes számos területen…, azonban hosszabb tanulási időszakot és több időt igényel… • …gyakran emlékeztetőkre is szüksége lehet.

Összességében a DSM–5 alapján az intellektuális képességzavar (értelmi fejlődés zavara) három kritérium teljesülésével állapítható meg:

1. Az értelmi képességek zavarai, amit a klinikai vizsgálat és egyéb standardizált intelligenciatesztek egybehangzóan megerősítenek.
2. Az alkalmazkodási funkciók hiányossága, ami folyamatos támogatás nélkül egy vagy több napi tevékenységben akadályozza a működést (például a kommunikációban, az önálló életben stb.).
3. Az intellektuális és az adaptív működés hiányossága a fejlődési szakaszban jelenik meg.

A kézikönyv 5 éves kor alatt *globális fejlődési késésről* beszél – 315.8 (F88) –, mivel a súlyosság foka ekkor még nem mérhető megbízhatóan. Ez a kategória azokra vonatkozik, akiknek értelmi képességeit még nem lehet felmérni, illetve túl fiatalok a standard tesztfelméréshez. Bizonyos idő elteltével ilyenkor újabb vizsgálat szükséges.

Amennyiben 5 éves kor felett az intellektuális képességzavar súlyossági szintjének felmérése a társuló érzékszervi vagy fizikai károsodások miatt nehézségbe ütközik, vagy lehetetlen, a *nem meghatározott intellektuális képességzavar* kategóriát – 319 (F79) – használja. Ebben az esetben is, bizonyos idő eltelte után, újabb vizsgálat szükséges (DSM–5 Referencia kézikönyv 77–83; DSM–5 Diagnosztikai klasszifikációs rendszer, 2016).

3.4. Komorbiditás

Az intellektuális képességzavar gyakran jár együtt egyéb, a személyiségfejlődést gátló idegrendszeri eredetű problémákkal. Ezért a kialakult kórkép igen változatos. A kognitív funkciók mellett a térbeli orientáció, a finommotorika, a figyelemkoncentráció, a beszéd- és kommunikációs képesség, valamint a szociális alkalmazkodás zavara szinte minden esetben megfigyelhető, de eltérő mértékben, és mindig egyedi kombinációban (Mesterházi 1998). Emellett az intellektuális képességzavarhoz társuló körülírható zavarok, fogyatékosságok is mutatkozhatnak, úgymint például az enyhe intellektuális képességzavarok mellett figyelemhiányos hiperaktivitás, autizmusspektrum-zavar, érzékszervi vagy mozgásfogyatékosság.

4. A KORAI TÜNETEK JELLEMZŐI

4.1. Születéskor észlelhető, azonosítható, egyértelműen diagnosztizálható állapotok, szindrómák, súlyos fejlődési rendellenességek

Születéskor a legtöbb esetben nem jelenthető ki biztonsággal, hogy a gyermek pszichomotoros fejlődése, illetve intellektuális képességei zavart szenvedtek-e, de a szülés körülményei, az újszülöttkori adaptáció és az első vizsgálatok eredményei már jelzésértékűek lehetnek. Ezekről a rizikófaktorokról a 8. táblázat ad rövid összefoglalást. Az esetek bizonyos arányában a fejlődés később még így is az életkori szinteknek megfelelő vagy azt megközelítő ütemben zajlik.

Egyes tünetek azonban már újszülöttkorban felvetik a később intellektuális képességzavart okozó akut agyi károsodás vagy az intellektuális képességzavarral társuló szindróma gyanúját. Ennek felismerése még az újszülöttosztályon dolgozó neonatológus felelőssége, mégis felsorolunk pár gyanújelet. Ilyen az akut ellátást igénylő alacsony Apgar-érték vagy akut veszélyhelyzet (például légzészavar vagy görcs), az egész napos alvás, nehéz ébreszthetőség, összességében az éber állapot rövid időtartama, az éberség renyhesége. A fokozott nyugtalanság. A tremor szintén figyelemfelhívó jel.

Az első vizsgálatok közé tartozik az agyidegek, valamint a látás és hallás újszülöttkori vizsgálata is, ami szakorvos feladata (Katona 1999).

Szindrómák esetén gyakran az arcberendezés eltérései (faciális diszmorfiák – mélyen ülő fülek, micrognathia, lenőtt haj, közel ülő szemek, epicanthus), alkati eltérések az első jelzések. Ezek alapján a neonatológus indítja el a célzott orvosi-citogenetikai vizsgálatokat. A szindróma megjelölése azonban nem elég, a részletes állapotmegismerésre minden esetben szükség van. (Lányiné Engelmayer 2017, 332)

Súlyos fejlődési rendellenességek esetén a koponya mérete, formája, az arc- és agykoponya arányainak nagymértékű eltolódása szintén már születéskor feltételezi az agyfejlődés érintettségét. Az idegrendszer komplex fejlődési rendellenességei közé tartoznak a velőcsőzáródási rendellenességek, melyek több terület fejlődését befolyásolják (mozgás, kiválasztás, légzés, szívritmus-szabályozás, elemi ingerületfelvétel továbbítása és feldolgozása), de a kognitív fejlődésben nem feltétlenül okoznak súlyos elmaradást. A nem idegrendszert érintő fejlődési rendellenességek mellett sem feltétlenül sérülnek a kognitív területek, még ha az érzékelés-észlelés érintett is.

4.2. Későbbi hónapok alatt kibontakozó tünetegyüttesek

Az intellektuális képességzavar bizonyos eseteiben a tünetek gyakran csak később, már a gyermek otthonában jelentkeznek. Ha nem volt szükség fejlődésneurológiai figyelemmel kísérésre, akkor ezen gyanújelek felismerése a védőnő és a háziorvos felelőssége. Gyakran azonban maguk a szülők érzékelik, hogy gyermekük fejlődése nem a megfelelő ütemben zajlik.

A főbb megfigyelési szempontokat a 9. táblázatban foglaltuk össze, általánosságban itt ezért csak a prekognitív funkciók (érzékelés, észlelés, figyelem, reakciók) gyengeségének vagy túlzott voltának jelentőségét emeljük ki. Emellett a csecsemő külleme, a minor anomáliák halmozott jelenléte is figyelemfelkeltő kell hogy legyen.

4.3. Szülői aggodalmak

A pedagógiai szakszolgálatoknál megjelenő családok gyermekükkel kapcsolatos megfigyelései, aggodalmai a diagnosztika során fontos támpontot jelentenek. Szükséges azonban ezek strukturálása, egy fontossági sorrend kialakítása, illetve azon aggodalmak enyhítése, melyek esetlegesen az adott életkorra jellemző viselkedésre vonatkoznak.

Ha egy család a pedagógiai szakszolgálathoz fordul segítségért, akkor már túl van egy hosszabb folyamaton az első gyanú és a vizsgálatra való jelentkezés döntésének meghozatala között. Akár a szülők, akár egy külső személy vetette fel a fejlődésbeli eltérés gyanúját, valószínűleg már többször meggyőzték magukat arról – kisebb fejlődési lépéseket érvként hozva fel –, hogy nincsen semmi gond. Ha mégis eljutottak a pedagógiai szakszolgálathoz, az annak a jele, hogy végül győzött az aggodalom, a gyermek fejlődésének üteme mégsem felel meg az elvárásaiknak.

A diagnosztikát, a későbbi együttműködést azonban befolyásolhatja, hogy a szülők saját maguk vették észre az elmaradást, vagy külső személy hívta fel rá a figyelmüket, és most már ők is látják, illetve külső személy jelezte, de nem értenek vele egyet, esetlegesen a családsegítő szolgálat „kényszerítő" hatását érezve adták be a vizsgálati kérelmet.

4.4. Megfigyelések a szülő kikérdezésével párhuzamosan

- Beszélgetés a szülővel a vizsgálat kérésének indokairól, egyetértenek-e a vizsgálattal és a jelzett tünetekkel. Kinek a javaslatára kérték a vizsgálatot?
- Részletes anamnézis felvétele (a 3. fejezetben – *Tipológia, a súlyosság meghatározása, komorbiditás* – a leírtak alapján).

A következőkben a gyakran hallható szülői aggodalmak mentén haladva vázolunk egy lehetséges megfigyelési szempontsort a pedagógiai szakszolgálatban dolgozó gyógypedagógusok számára.

4.4.1. Csecsemőkor: 0–12 hónapos korig

Az első életévben használható vizsgálóeszközöknél a kiértékelés a pszichológus kompetenciája, de felvétele és a következtetések levonása a gyógypedagógussal együtt lehet igazán hatékony. Ezért már a megfigyelés során javasolt a teammunka, a két szakember együttes jelenléte.

Vizsgáló eljárások az első életévben: Brunet–Lézine pszichomotoros fejlődési teszt, Bayley III. (Bayley csecsemő- és kisgyermekskálák), harmadik kiadás (hazai adaptációja 2017-ben megtörtént); SEED fejlődési skála (tanfolyamhoz között); Kiphard-féle szenzomotoros és pszichoszociális fejlődési skála, Denver fejlődési szűrőteszt.

A Brunet–Lézine Pszichomotoros fejlődési teszt számszerűsített eredményt, ún. fejlődési kvócienst (FQ) ad, mely a vizsgálat napján tapasztalt aktuális állapotot mutatja. Ez még nem egyenértékű az intelligenciakvócienssel, bár sok esetben – a későbbi tesztfelvételek során – korrelációt mutathat vele. A fejlődés, az intervenció folyamata valamelyest jobban követhető a Bayley III. csecsemő- és kisgyermekskála által adott növekedési pontokból számított fejlődési index segítségével.

Szülői aggodalmak: A kezdeti időszakban még a gondozás, a gyermekkel való ismerkedés zajlik. Ha a csecsemő nyugodt, a szülő által ideálisnak gondolt időközönként és mennyiségben eszik, alszik, akkor nem biztos, hogy a kisebb jeleket problémaként élik meg. Sokkal valószínűbb, hogy szakemberhez fordulnak a csecsemővel, ha a gondozási feladatok nehézséget okoznak. Az első négy hónap, fél év elteltével először a lassabb mozgásfejlődés lehet

szembetűnő a szülőknek, majd a nyúlás-fogás bizonytalansága, a figyelmi problémák, később a differenciáltabb hangadás megjelenésének késése, az esetleges bizarrériák (az átlagtól eltérő viselkedés) a játék és a viselkedés terén.

8. táblázat. Gyanújelek, megfigyelési szempontok 0–12 hónapos korig

	Szülői aggodalmak	Megfigyelések	Differenciál-diagnosztika
	0–4 hó		
Adaptáció, reguláció	A csecsemő sokat sír, nehezen megnyugtatható, sírása sikító jellegű. Sírása nem differenciált, nem lehet benne különbségeket észlelni. Aluszékony, nehezen ébreszthető. Nem figyel a felnőttre, szemkontaktust nem tart. Hirtelen eszmélet-vesztés, esetleg görcsös állapot. Etetési problémák: szoptatási nehézségek, a cumisüveget nem fogadja el, keveset eszik egyszerre. Renyhén szopik. Gyakran félrenyel.	Mik a sírást kiváltó okok? Milyen a sírás minősége: differenciált, „fejhangú”, sikító? Napirend, étkezési rend, alvás-ébrenlét ritmusa. Gőgicsélés megjelent-e? Visszagőgicsél-e, ha anyukája beszél hozzá? Éber állapotban mennyire aktív, figyeli-e a környezetét? Tárgyak követése háton fekve, horizontálisan. Csengő hangjára figyel-e? Ölben tartva felvesz-e szemkontaktust? Tartja-e? A kezét figyeli-e? Mosollyal reagál a gondozója mosolyára? Van-e válasz fény- és hangingerekre? Képes-e a fejét háton fekvő helyzetben középen tartani? Lefolyás, kiváltó ok (kikérdezés alapján). Napirend, étkezési rend, etetési pozíció. Mozgásvizsgálat: tónus, esetleges túlmozgások.	Tartós fájdalom, egészségügyi problémák kizárása orvosi vizsgálattal. További fejlődésneurológiai kivizsgálása javasolt. Látás- és hallássérülés kizárása, javaslat az érzékszervek szakorvosi vizsgálatára. Érzékszervi vizsgálatokat lásd részletesen az erre vonatkozó fejezetekben. Izomtónus-eloszlási zavar, torticollis – mozgásvizsgálata javasolt. Javaslat neurológiai vizsgálatra, epilepszia irányába. Gyomor- és bélrendszeri betegségek kizárása gyermekgyógyászati kivizsgálás keretében.
Izomtónus	Keze még a 3-4. hónapban is szoros ököltartásban van. Nagyon feszes, nem lehet öltöztetni. Nem tartja magát, izomzata hipotón.	Tónus- és mozgásvizsgálat. Puha anyaggal a kézfejét simogatva ujjait nyitogatja-e? Kezét középvonalba hozza-e? Játékok érintgetése megjelent-e? Tónus- és mozgásvizsgálat. Lásd a *Támpontok a szenzoros, szenzomotoros és mozgászavarok megfigyeléséhez* fejezetben.	Izomtónus-eloszlási zavar – neurológiai vizsgálat javasolt. Mozgássérülés – fejlődésneurológiai kivizsgálása javasolt.

	Szülői aggodalmak	Megfigyelések	Differenciál-diagnosztika
	4–8 hó		
Mozgás	Nem forog, nem kúszik. Hason fejét nem emeli, karjait oldalra nyújtja, nem támaszkodik.	Tónus- és mozgásvizsgálat. Lásd a *Támpontok a szenzoros, szenzomotoros és mozgászavarok megfigyeléséhez* fejezetben.	Cerebrális parézis, egyéb mozgássérülés – további neurológiai vizsgálat javasolt.
Finommotorika	Nem érdeklik a játékok, nem nyúl, nem fog. Kezeit még mindig ökölben tartja.	Elemi reflexek leépülésének vizsgálata. Tónus- és mozgásvizsgálat. Kezeit szájához viszi-e? Tárgykövetés, mozgásindítás jelen van-e? Két kezét középvonalban összehozza-e? Ha nyúl, fogása koordinált-e, a ráfogás célzott, vagy sodró mozdulatokkal fog. A megfogott tárgyat nézi, rázogatja-e? Megfogott tárgyat egyik kezéből a másikba átveszi-e?	Látássérülés. Látás pedagógiai megfigyelését lásd az *Érzékszervi fogyatékosság korai tünetei – látászavarok* című fejezetben. Mozgássérülés.
Kommunikáció	Sokat sír, sírása nem differenciált.	Spontán hangadás differenciáltsága, összekapcsol-e 2-3 hangot? Használja-e a hangját figyelemfelkeltésre? Sírás esetén megnyugtatható-e? Mennyi idő, mire visszaszerzi nyugalmi állapotát? Vizsgálati helyzetben sírása érdekes inger hatására kis időre abbamarad-e?	Hallássérülés.
Szociabilitás	Nem érdeklik a felnőttek, anyját nem ismeri meg. Nem mosolyog a rá mosolygó személyre. Nem lehet magára hagyni néhány percre sem. Nehezen etethető, gyakran félrenyel.	Anyja hangjára figyel, ránéz, felismeri. Más személyre ránéz. Tükörképét figyeli-e, rámosolyog-e? Azonnali utánzás jelen van-e? Otthonában hol tölti a legtöbb időt (milyen helyzetben, földön vagy kiságyban, stb.)? Mennyi ideig játszik el egyedül? Kukucs-játékot élvezi-e? Az arcára terített kendőt leveszi-e? Nevére felfigyel-e? Gesztussal kísért hívásra reagál-e? Napirend, étkezési szokások kikérdezése (Hol? Milyen rendszerességgel? Milyen helyzetben? Mivel? Esetleg zavaró körülmények feltérképezése.) Száj körüli izomzat renyheségének vizsgálata: arckifejezés, száj nyitva-csukva, nyelvének helyzete, légzés. Cumija van-e? Étkezési előkészületre felélénkül-e? Cumisüvegre ráfog-e?	Látás- és hallássérülés. Pedagógiai megfigyelés szempontjait lásd a *Látássérült kisgyermekek vizsgálata, az állapotmegismerés lépései, folyamata* című fejezetben. Szakorvosi vizsgálata javasolt.

	Szülői aggodalmak	Megfigyelések	Differenciál-diagnosztika
8–12 hó			
Mozgás	Nem forog, nem kúszik, nem mászik. Nem áll fel. Nem ül meg egyedül.	Tónus- és mozgásvizsgálat. Lásd a *Támpontok a szenzoros, szenzomotoros és mozgászavarok megfigyeléséhez* fejezetben.	Cerebrális parézis, egyéb mozgássérülés – további neurológiai vizsgálat javasolt.
Finom-motorika	Kisebb tárgyakat is marokra fog, vagy fogása nem célzott, sodró mozdulatokkal veszi fel a tárgyakat.	Rámutat-e tárgyakra? Képes-e két tárgyat egyszerre felvenni? Csippentés kialakult-e?	
Adaptáció, gondolkodás	Nem érdeklik a játékok, látóteréből kikerülő tárgyakat nem keres. Játékokat csak ütöget vagy rázogat. Játékokat eldobál, nem utánozza a pakolást. Nem utánoz egyszerű cselekvést. Játékait, például nyomógombos játékok, nem tudja használni.	A kendővel leterített tárgyat (úgy, hogy a csecsemő látta) keresi-e? (tárgyállandóság) Kukucs-játékban aktívan részt vesz-e? Két tárgyat megfog-e egyszerre, összefüggésbe hozza-e? Például egymáshoz ütöget két kockát. Dobozból ki-bepakolás megfigyelése spontán játékhelyzetben, majd előmutatás követésre késztetéssel. Ha a fő tevékenység a dobálás, annak megfigyelése, hogy célzott-e, várja-e vissza, vagy hagyja az eldobott játékokat, és továbbmegy. Gesztust utánoz-e (integetés, taps, puszi küldése)? Utánoz-e egyszerű mozdulatokat játék közben (például kevergetés, labdadobás)? Ok-okozati összefüggés felismerése: egyszerű játékot működésbe hoz-e?	*Megjegyzés: a dobálás játék is lehet számára, de ilyenkor várja, hogy visszaadják a ledobott tárgyat.*
Kommunikáció, beszéd	Nem figyel a nevére. Nem érti a hozzá intézett egyszerű kéréseket. Gesztusokat nem utánoz. Hangadása egysíkú. Nem reagál hangadással, ha beszélnek hozzá.	Ciklizál-e, halandzsa megfigyelhető-e? Mozdulattal kísért egyszerű kérést megért-e? 12 hó: kérésre odaadja-e a játékát. Ismerős tárgyra kérésre rámutat-e? Mosoly, integetés, puszidobás megjelenik-e? Figyeli-e a hozzá intézett beszédet, reagál-e rá hangadással?	Hallássérülés.
Önkiszolgálás/Szocializáció	Mindenkihez odamegy. Csak pépes ételt fogad el.	A vizsgálatot végző könnyedén át tudja-e venni a szülőtől? Kéredzkedik-e vissza? Bújik-e idegenhez is? Tekintetkapcsolatot tart-e? Figyel-e a tükörképére? Hány foga van? Gyakoriak-e a félrenyelések? Mit kezd például kölesgolyóval, ha kap egy-két darabot? Hogyan iszik? Pohár, cumisüveg? Egyedül, segítséggel? Folyamatosan vagy kortyonként?	Szakorvosi kivizsgálás.

(Forrás: Altorjai–Fogarasi–Kereki 2015; Németh 1994 és a szerző saját összeállítása)

A szülői aggodalmak, majd a megfigyelési eredmények összevetése után az egyes területek fejlettségi szintjének meghatározása külön-külön szükséges azért, hogy a pszichológus által felvett fejlődési skála vagy teszt összesített vizsgálati értékéből fakadó alacsonyabb fejlődési index vagy fejlődési kvóciens ne vigye téves irányba a diagnosztikai folyamatot. A mozgás, finommotorika, a kommunikáció és az önkiszolgálási funkciók mind jelzésértékűek lehetnek, a legfontosabbak azonban a prekognitív funkciók, a motiválhatóság, az utánzás színvonalának megfigyelése, mert ezek azok a területek, amelyek a tanulás további alapját képezik.

Egy vizsgálat során a figyelem felkelthetőségéről, szelektivitásáról, tartósságáról nehéz egyértelmű képet kapni. A csecsemő „teljesítménye" függhet az aktuális éberségi állapotától, hangulatától, a kapott inger intenzitásától. Ne bocsátkozzunk tehát messzemenő következtetésbe, ha az adott vizsgálat során a csecsemő kevésbé kontaktuskész.

4.4.2. Kisdedkor: 1 éves kortól 2,5–3 éves korig

A vizsgálóeljárások megegyeznek az első életévben használtakkal: Brunet–Lézine pszichomotoros fejlődési teszt, Bayley III. (Bayley csecsemő- és kisgyermekskálák), harmadik kiadás (hazai adaptációja 2017-ben megtörtént.); SEED fejlődési skála (tanfolyamhoz között); Kiphard-féle szenzomotoros és pszichoszociális fejlődési skála, Denver fejlődési szűrőteszt.

Ebben az időszakban a mozgás stabilizálódása mellett a nyelvi fejlődés nagy ugrása tapasztalható. A szülők – ha a járás már biztos – elsősorban az első szavak hiányát, a beszéd késését szokták észrevenni, azt is főleg 2 éves kor után. Emellett azonban nagyon fontos a konstanciák kialakulásának, a játéktevékenység fejlődésének, a nyelvi és képi szimbólumok megértésének, az adaptív gondolkodásnak a megfigyelése.

9. táblázat. Gyanújelek, megfigyelési szempontok 12–36 hónapos korig

Életkor 1–1,5 év			
	Szülői aggodalmak	**Megfigyelések**	**Differenciál-diagnosztika**
Nagymozgás	Nem indult el önállóan. Ülése, állása nagyon bizonytalan.	Tónus- és mozgásvizsgálat Lásd a *Támpontok a szenzoros, szenzomotoros és mozgászavarok megfigyeléséhez* című fejezetben.	
Finommozgás	Kisebb tárgyakat nem tud felvenni a földről, sodró mozdulattal próbálkozik. Bepakolásnál mellé ejti a tárgyakat. Nem tud egymásra illeszteni kockákat. Egyéb.	Különböző méretű tárgyakkal játék. Nyúlás/fogás minőségének megfigyelése (célzottság, összerendezettség, marokra, három ujjal vagy csippentve fog). Toronyépítés. Ki-bepakolás, szem-kéz koordináció megfigyelése. Tud-e dobni? Próbál-e firkálni? Játszik-e egyszerre több tárggyal? Mutatóujj különválasztása megtörtént, tud-e mutatni?	Látás pedagógiai megfigyelését lásd a *Látássérült kisgyermekek vizsgálata, az állapotmegismerés lépései, folyamata* című fejezetben.
Beszéd és nyelv	Nem érti meg, amit kérnek tőle. Nincsenek szavai, vagy nagyon érthetetlenek. Szavakat, hangadást nem használ kommunikációs szándékkal. Tiltást nem ért.	Gesztussal vagy gesztus nélkül ért-e egyszerű szóbeli utasításokat? Ránéz-e a beszélőre, ha kér tőle valamit? Használ-e következetesen szótöredéket, szót? Utánmondás megjelent-e? Beszédszervek megfigyelése. Hangutánzásra képes-e? Próbálja-e megértetni magát (mutatással, hangadással)? Tekintetkontaktust tart-e? Spontán játék során határozott „nem szabad”-ra reagál-e? (Szülői elmondás alapján.)	Hallásdiagnosztikai vizsgálata szükséges lehet, javaslat szakorvosi vizsgálatra. Több tünet jelenlétekor további, autizmus irányába történő kivizsgálás. Lásd a *Javaslatok az autizmusspektrum-zavar kisgyermekkori figyelmeztető jeleinek azonosításához* című fejezetben. Hallásdiagnosztikai vizsgálat.

Életkor 1–1,5 év			
	Szülői aggodalmak	**Megfigyelések**	**Differenciál-diagnosztika**
Adaptáció, gondolkodás	Játékokat kipakol, de a bepakolásban nem vesz részt. Nem érdeklődik a felkínált játékok (formabedobók, kockák) iránt. A tárgyakat nem használja funkciójuk szerint (például az autót nem tologatja). A képeskönyvet csak tépi, képeket nem nézeget. Játéka egysíkú, a zenélő játékok, mondókák, énekek azonban lekötik a figyelmét.	Nemcsak kipakol, hanem vissza is teszi a játékokat. Utánozva végrehajtja-e? Kockából toronyépítést spontán végez vagy utánoz? Formabedobóba körformát betesz-e? Nagyobb karikákat függőleges rúdra felhúz-e? Az autót tologatja, vagy zsinóron magához húzza? Labdát gurít-e kérésre/mutatásra? Játéktelefont füléhez emel-e, dobverővel dobol-e, stb.? Keménylapú képeskönyv közös nézegetése. Lapozza-e, a megnevezett képre rámutat-e? Reakciójának megfigyelése, amikor a gépi zene beindul. Egy-egy ismerős énekre való reakció megfigyelése. Mozdulatot utánoz-e hozzá?	
Önkiszolgálás	Nem segít öltözködésnél, testrészeit kérésre nem nyújtja. Ruhadarabokat nem vesz le. Ivásnál félrenyel, kortyonként iszik. Étkezési problémák (válogatás, darabos étel elutasítása, félrenyelés). 15 hónapos kor körül sem próbálkozik még a kanállal való étkezéssel.	Kérésre főbb testrészeit vagy az anya testrészeit mutatja. Öltöztetésnél a „Kérem a lábadat, kezedet!” kérésre reagál-e? „Hova húzzuk a cipőt?” kérésre adott válaszreakció megfigyelése. Étkezési szokások kikérdezése (mint fentebb). Eszközhasználat, kétkezes mozgások megfigyelése. Testrészek megmutatása az arcon.	Szakorvosi vizsgálat szükséges lehet.
Szocializáció	Nem figyel a környezetére, nem néz a felnőttre. Nem mutatja, nem fejezi ki, amit szeretne. „Bárkivel elmenne.”	Ingerszegény környezetben kontaktuskészség, tekintetkontaktus felvételének minősége a beszédre. Kedvenc játékának jól látható, de számára nem elérhető helyre tétele. A megszerzésére irányuló akciók megfigyelése. Anya/gondozó-gyerek közti interakciók megfigyelése. Idegen személy megjelenésekor megfigyelhető reakciók.	Több tünet jelenlétekor további autizmus irányába történő kivizsgálás. Lásd a *Javaslatok az autizmusspektrum-zavar kisgyermekkori figyelmeztető jeleinek azonosításához* című fejezetben

1,5–2,5 (3) éves kor			
	Szülői aggodalmak	**Megfigyelések**	**Differenciáldiagnosztika**
Nagymozgás	Nem vagy bizonytalanul jár. Alapmozgások koordinációja fejletlen.	Tónus- és mozgásvizsgálat. Lásd a *Támpontok a szenzoros, szenzomotoros és mozgászavarok megfigyeléséhez* című fejezetben.	Mozgássérülés. Látásdiagnosztikai vizsgálata szükséges lehet.
Finommozgás	Építésnél, bepakolásnál gyakran mellényúl, mellé teszi a tárgyakat. Nem szívesen firkálgat, vagy csak pontokat „rajzol". Korábban megfogott tárgyakat, most már helyette sztereotip mozdulatai vannak.	Toronyépítés kockákból és Montessori-torony különböző nagyságú karikákból. Egyszerű fűző játékok. Ki-bepakolás egyre kisebb nyílásba, egyre kisebb tárgyakkal. Nyúlás, fogás pontosságának, bepakolás célzottságának, szem-kéz koordinációnak a megfigyelése. Papír, ceruza/marokkréta felkínálása. Elkezd-e spontán rajzolni? Vonalhúzást utánoz-e?	Látás, vizuomotoros koordináció vizsgálata szükséges lehet. Fejlődésneurológiai/genetikai vizsgálat (Rett-szindróma).
Beszéd és nyelv	Nem jelentek meg a szavak, vagy csak nagyon kevés. Vannak szavai, de nagyon nehezen érthetőek. Halandzsázik. Differenciálatlan hangokat ad. Meseolvasás nem köti le. Már megtanult szavakat nem használ, beszédfejlődése megrekedt.	Spontán hangadásai? Tárgyakra vonatkozó „mi ez?" kérdésekre adott válaszok. Könyv lapozása. Elidőzik-e a képek nézegetésével, vagy tovább lapoz? A megnevezett képre rámutat-e? Ha igen, milyen minőségűre (fénykép, részletes vagy sematikus rajz)? 2,6 éves kortól Peabody passzív-szókincs-vizsgálat.	Beszéd és nyelv fejlődésének zavara, megkésett beszédfejlődés. Lásd a *Szempontok a nyelv- és beszédfejlődési zavarok szűréséhez és állapotmegismeréséhez* fejezetben. Hallássérülés. Az aktivitás és figyelem zavara. Több tünet jelenlétekor további autizmus irányába történő kivizsgálás. Lásd a *Javaslatok az autizmusspektrum-zavar kisgyermekkori figyelmeztető jeleinek azonosításához* című fejezetben. Genetikai vizsgálat: Rett-szindróma gyanúja.

1,5–2,5 (3) éves kor			
	Szülői aggodalmak	**Megfigyelések**	**Differenciáldiagnosztika**
Adaptáció, gondolkodás	Játékokkal inadekvátan, egysíkúan játszik. Csak egyféle játékkal (például csak labdák vagy pörgő tárgyak) játszik. Egy-egy játékot csak levesz, de már fut is tovább. Nem érdeklik az építőjátékok.	Spontán játéktevékenység megfigyelése előkészített játékokkal (kockák, autók, egyszerű formaegyeztetők, rúdra fűzős játékok, labda stb.). Figyelem tartósságának megfigyelése. Fizikai vagy szóbeli irányítással egy játéknál tartható-e? Kockákból toronyépítés, ledöntés. Utánoz-e egyszerű építményeket?	Több tünet jelenlétekor további autizmus irányába történő kivizsgálás. Lásd a *Javaslatok az autizmusspektrum-zavar kisgyermekkori figyelmeztető jeleinek azonosításához* című fejezetben. Aktivitás és figyelem zavara: további vizsgálata javasolt (fejlődésneurológia/gyermek-ideggondozó).
Önkiszolgálás	A fent már említettek még ekkor is előfordulhatnak. Nem zavarja, ha tele a pelenkája (2 éves kor után).	Szülők kikérdezése alapján.	
Szocializáció	Nem vonható be közös játékba, a felnőttek tevékenységét nem utánozza. Elhúzódó szeparációs szorongás, az önállóságra törekvés hiánya.	Labdázás, közös autózás, „kérem-tessék” játék, játéktelefon stb. Anya-gyerek kapcsolat megfigyelése. A vizsgálati helyzetben mennyire távolodik el anyukájától/apukájától/gondozójától.	Több tünet jelenlétekor további autizmus irányába történő kivizsgálás. Lásd a *Javaslatok az autizmusspektrum-zavar kisgyermekkori figyelmeztető jeleinek azonosításához* című fejezetben.

(Forrás: Altorjai–Fogarasi–Kereki 2015; Németh 1994 és a szerző saját összeállítása)

A kisdedek teljesítményét ebben az életkorban nagyban befolyásolja változó együttműködési készségük. Ez lehet életkori sajátosság, de utalhat a kognitív készségek elmaradására, a gyengébb figyelmi funkciókra, esetleg az aktivitás zavarára. A végső következtetés levonásakor ennek alapos átgondolása szükséges. Bizonytalanság esetén javasolt egy későbbi időpontban történő újabb vizsgálat, addig azonban valamilyen mértékű beavatkozás megkezdése szükséges lehet. Ez történhet a szülők számára otthoni körülmények között nyújtott tanácsadással, a szem előtt tartandó célok mindennapi gondozási és játéktevékenységébe történő adaptációjával, vagy a korai fejlesztés megkezdésével.

4.4.3. Óvodáskor: 3 éves kortól 6–7 éves korig

Vizsgáló eljárások:

Átfogó intellektuális képességek: például Wechsler Óvodás és kisiskolás intelligenciateszt, negyedik kiadás (WPPSI-IV), Snijders-Oomen-féle nonverbális intelligenciateszt óvodásoknak (SON-R), Vizsgálóeljárás az iskolakezdéshez szükséges fejlettség felméréséhez (Oktfull Kft.).

Tanulási készségek: például Diagnosztikus fejlődésvizsgáló rendszer adatbegyűjtés (DIFER).

Expresszív és receptív beszéd, nyelvfejlődés: Peabody Passzívszókincs-vizsgálat; Aktívszókincs-vizsgálat (LAPP); TROG – Nyelvtani szerkezetek megértése teszt. (Lásd még *a Szempontok a nyelv- és beszédfejlődési zavarok szűréséhez és állapotmegismeréséhez* című fejezetben.)

Vizuomotoros koordináció, rajzkészség: „Bender A" próba, emberalak-ábrázolás minősítése Goodenough módszerével.

Együttműködés hiányában vagy súlyos intellektuális képességzavar esetén: a fejlődési szint megállapítása például Strassmeier fejlődési skálájával, illetve a gyermek különböző jelzéseinek pontos megfigyelésével, értelmezésével.

Adaptív magatartás, szociális érettség: Pedagógiai analízis és curriculum (P-A-C); valamint a gyermek szociális viselkedésének megfigyelése természetes élethelyzetekben is.

Óvodáskorban az említett intelligenciatesztek már jól mutatják a magasabb szintű gondolkodási folyamatok minőségét. Felvételük azonban itt is nagyban függ a gyermek együttműködő készségétől. Ennek hiányában, vagy részleges együttműködés esetén, nem kapunk objektív eredményt. A pedagógiai vizsgálat segítségével komplexebb képet nyerhetünk a gyermekről az adaptív gondolkodás, nyelvi és kommunikációs képességek és a szociális érettség megfigyelésével.

A fent említett vizsgálóeszközök, eljárások konkrét eszközöket adnak a felmérést végző team kezébe. Ezért az egyes területek vizsgálatát nem részletezzük, inkább csak azokat a gyanújeleket emeljük ki, amelyek különböző életkorokban a kognitív funkciók érintettségére utalnak. Nagy valószínűséggel a mérsékelt és súlyos intellektuális képességzavar tünetei már korábbi életkorokban megjelentek, az óvodai élet során inkább az enyhe intellektuális képességzavar kerül felszínre (az alábbi táblázatok forrása: Altorjai–Fogarasi–Kereki 2015).

Szülői aggodalmak – Intellektuális képességzavar kialakulására utaló jelek óvodáskorban	
Gondolkodás	**3–4 év** • Nem tud egy megadott szempont szerint szortírozni. • Színeket nem egyeztet. • Forma alapján nem egyeztet.
	4–5 év • Nem tudja megmondani az egyszerűbb adatait (neve, életkora). • Nem ismeri a kevés és a sok fogalmát. • Nem tud különbséget tenni kicsi és nagy között. • Nem próbál számolni (3-ig).
	5–6 év • Nem tudja a főbb adatait (név, lakcím, életkor, szülei neve). • Nem képes egy 5 darabos puzzle összerakására. • Nem tud fogalmakat rendelni egy fő fogalom alá. • Nem ismeri fel a szabályt, vagy nem tudja alkalmazni. • Egy-egy képi részletből nem ismeri fel az egészet. • Nem tudja elmondani sorrendben a napszakokat, évszakokat. • Emberábrázolása arányaiban és részletezettségében elmarad az életkori átlagtól.

Az adott területek megfigyelésénél vegyük számításba a beszéd-, illetve feladatértés lehetséges nehezítettségét (auditív észlelést, szókincs fejletlenségét), a figyelem terjedelmét, intenzitását, szórtságát. Ezen területek kiegészítő vizsgálata (GMP; Pieron: Szék-lámpa teszt) megmutathatja, hogy fejletlenségük mennyire befolyásolta a teljesítményt.

Kommunikáció, nyelvi készségek	**3–4 év** • Nem érti az egyszerűbb utasításokat. • Nem tud végighallgatni egy rövid, 5 perces történetet. • Nincsenek spontán kérdései. • Szavakat, rövid mondatokat mond. • Beszéde nehezen érthető. • Válaszai inadekvátak, ismétli, amit mondanak neki. • Korábban hallott (élőbeszédben, mesékben) kifejezéseket használ válaszként.
	4–5 év • Nem ért hosszabb utasításokat. • Nem tud mesélni a képekről. • Mondatalkotása egyszerű, 3-4 szavas tőmondat. • Mondatalkotása agrammatikus, az igeidőket, a ragozást nem megfelelően használja. • Nem tud megtanulni rövid verseket.
	5–6 év • Nem képes összetett utasításokat követni. • Szókincse elmarad életkori átlagától. • Egyszerű tőmondatokat használ. • Nem képes elmondani rövid, hallott történetet vagy már tanult verset. • Artikulációja nem tiszta. • Kölcsönös kommunikációban nem vesz részt.

A kommunikációs készségek, a beszédfejlődés során tapasztalható elmaradásoknál az elsődleges differenciáldiagnosztikai szempont a hallássérülés kizárása. Ezért – ilyen jellegű szakorvosi vizsgálati eredmény hiányában – ha a receptív, expresszív beszéd terén, illetve a kommunikációs területeken, a kölcsönös kommunikációban mutatkoznak problémák, javasolt a hallás szakorvos általi vizsgálata. Gyakran halljuk, hogy a védőnői szűrés negatív volt. Ez jó jel, de a finomabb hallássérülés, auditív észlelés problémáinak kiszűrésére mégis a szakorvosi vizsgálat adhat megnyugtatóbb eredményt. A kölcsönös kommunikáció minőségben eltérő fejlődése – egyéb tünetekkel együtt – utalhat autizmusra is. Erről bővebben a *Javaslatok az autizmusspektrum-zavar kisgyermekkori figyelmeztető jeleinek azonosításához* című fejezetben olvashatnak.

Szocializáció, énfejlődés	**3–4 év** • Önmagáról egyes szám 3. személyben beszél. • Nagyon nehéz vagy meglepően könnyű a leválás az édesanyáról. • Játéka funkció- vagy gyakorló játék.
	4–5 év • Továbbra is egocentrikus világkép jellemzi. • Nem játszik a társaival.
	5–6 év • Nem képes elfogadni a közösségi szabályokat. • Nem képes szabályozni az indulatait.

Az egocentrikus világképből való kimozdulás nehezítettsége a közösségi szabályok elfogadását, a kognitív funkciók fejletlensége ezek megértését akadályozhatja. A figyelem, az akaratszabályozás gyengesége jellemző intellektuális képességzavar esetén. A fenti tünetek azonban jelzésértékűek lehetnek autizmusspektrum-zavar és/vagy ADHD esetében. Kizárásuk érdekében javasolt lehet gyermekpszichiátriai kivizsgálás. *A* két területről többet a *Javaslatok az autizmusspektrum-zavar kisgyermekkori figyelmeztető jeleinek azonosításához* és *A figyelemhiányos/hiperaktivitás-zavar kora gyermekkori tüneteinek azonosítása* című fejezetekben olvashatnak.

A korábban leírt indítékszegénység, az utánzás és a képzelet, valamint a gondolkodási funkciók fejletlensége miatt az intellektuális képességzavarral küzdő gyermekek játéka eltér az életkoruktól elvárt szinttől. Az önálló, spontán játék ötletszegény, súlyosságtól függően megrekedhet a funkciójáték szintjén, gyakoriak lehetnek a sztereotip elemek, a játéktárgy inadekvát használata. A konstruktív játék szintjére inkább csak az enyhe intellektuális képességzavarral érintettek jutnak el.

Önkiszolgálás	3–4 év • Szobatisztasága kialakulatlan, utánjelzést ad, vagy azt sem.
	4–5 év • Étkezésnél kanállal, villával ügyetlen, maszatos. • Öltözésnél még mindig sok segítséget igényel. Szobatisztaság még nem alakult ki biztosan.
	5–6 év • WC-használathoz segítséget igényel. • Öltözésben még bizonytalan, öltözete rendezetlen.

A hólyagkontroll éretlensége az idegrendszeri érés késését is mutathatja. Ha más területen nincs nagyobb jellegű elmaradás, akkor 5 éves kor felett ennek szakorvosi kivizsgálása javasolt.

A mozgás összerendezetlensége, az ok-okozati összefüggések felismerésének nehezítettsége, a szerialitási problémák az étkezésben és az öltözködésben is megmutatkoznak, ezért ezek számbavétele is fontos.

Finommozgás, manipuláció	**3–4 év** • Ábrázolása bemutatás után is csak firkaszintű. • Egyszerű fűzéseket nem tud végrehajtani. • Labdát nem célzottan dob.
	4–5 év • Kezessége még nem alakult ki. • Emberábrázolás még nem jelent meg.
	5–6 év • Laterális dominancia bizonytalan. • Ceruzafogása szabálytalan. • Formákat nagy eltérésekkel követ le. • Önálló formamásolásra nem képes, szögletesíteni nem tud. • Emberábrázolása arányaiban és részletezettségében jelentősen elmarad életkorától.

A kézfunkciók, a különböző manipulációs tevékenységek ügyetlensége szintén jelezhetik az intellektuális képesség zavarát. Egyik legfőbb jelző mégis az emberalak-ábrázolás lehet, melynek

általánosan elterjedt módszere a Goodenough-féle teszt. Ennek alapján rajzkvóciens is számítható. Differenciáldiagnosztikai szempontból itt a vizuális észlelésnek, a vizuomotoros koordinációnak a fejletlenségével, illetve enyhe fokú látássérüléssel kell számolnunk.

Az intellektuális képességzavarral küzdő gyermekek rajza

A vizsgálat során megfigyelhetjük a spontán rajzot, a vonalhúzás utánzását, illetve a felszólításra készült rajzok minőségét. Az is fontos megfigyelési szempont, hogy hogyan tudja a gyermek a nyújtott segítséget felhasználni. A gyermekrajzokkal foglalkozó kutatások eredményeiből látszik, hogy az intellektuális képességzavarral küzdő gyermekek rajzfejlődése minőségileg és mennyiségileg is eltér a tipikus fejlődésmenetet mutató gyermekek rajzaitól.

A rajz fejlődésének vázlata

1–1,5 év – a gyermekek már tudnak ceruzát fogni, és felfedezik, hogy nyomot tudnak hagyni a papíron. Kezdetben még nem is a produktum a lényeg, csak a mozgás öröme. Papírhatárt nem tartva húzogatják ceruzájukat ide-oda. Ez a tevékenység később a már tudatosabb firka (pont-, vonal- és körfirka) szintjén folytatódik, egyre koordináltabbá válik.

2;2–3 év – kezdenek jelentést tulajdonítani a rajznak, de a jelentés még változó.

3;3–4 év – alapsémák jelennek meg (kutya, ház, ember). A rajzokhoz fantáziaelemek kapcsolódnak.

5;5 év – a sémák világosabbá válnak, a rajzok jól felismerhetőek.

Az intellektuális képességzavarral küzdő gyermekek rajzfejlődése nem csupán minőségében tér el a normál rajzfejlődéstől. Rajzaik sokfélék, igen sajátosak lehetnek, rajzfejlődési fokukat elsősorban értelmi szintjük határozza meg (Jankovichné 1960, 423).

Alacsonyabb életkorban megfigyeljük, hogy a gyermek összefüggésbe hozza-e a ceruzát a papírral (nyomhagyás). A nyomhagyás megjelenésével beszélhetünk firkálásról, mely kezdetben céltalan, nem követi funkcióöröm. Amikor már látható ez a „firkálási öröm”, akkor beszélhetünk rajzolásról. A firka minőségéről a firka lendületessége, nyomatéka árulkodik, amit az értelmi állapot és az érzelmi elemek egyaránt befolyásolnak.

Az intellektuális képességzavarral küzdő gyermekeknél a következő firkatípusokat figyelhetjük meg; a kiemelt típusok kifejezetten az intellektuális képességzavarral küzdők produktumaira jellemzőek:

- réveteg módon készült, véletlenszerű, egy-egy egyedül álló vonal
- egyedül álló egyenes vonalak
- sraffírozó, vonalkás, „kis piszkos” képződmények
- spirális, gomolyagos, hurokvonalas firkajelenségek
- zárt formák (kör vagy tojásdad alakúak, esetleg négyszögletűek)
- vegyes firkafélék, írást utánzó firkák; sztereotip, bizarr alakzatú firkák (Jankovichné 1960, 429–433)

A firkatípusok egymástól jól elkülöníthetők, azonban nagyfokú egyéni eltérést mutathatnak. A súlyos és igen súlyos intellektuális képességzavarral küzdő gyermekek ritkán jutnak el a firkálásig, illetve általában ábrázolásuk megmarad a firka szintjén. Az ábrázoló szándékú firka (mely ép fejlődésmenet esetén 2;5-3 éves kor körül jelenik meg) már jelentést tartalmaz. Intellektuális képességzavar esetén ezt megelőzi az utasításra készült – minőségében eltérő – firka, amit az ábrázoló célú firka előfutárának tekinthetünk.

Miután az intellektuális képességzavarral küzdő gyermekek számára nehézséget jelent a tárgyak két dimenzióba való átültetése, majd a képről annak újbóli megnevezése, a lényeges elemek absztrahálása, jellemző, hogy az emberalak-ábrázolásnál az alak beleolvad a környeze-

tébe. Az egy- és kétlábú sémák esetükben is megjelennek, azonban jellemzően már a formakeresés időszakában bizarr megoldások születnek (Jankovichné 1960, 440).

A normál fejlődésmenet esetén 3-4 éves korban elért fej-láb séma enyhe és mérsékelt intellektuális képességzavar esetén általában 6-7 éves korra, súlyos intellektuális képességzavar esetén ennél később jelenik meg, de még ekkor is ritka, inkább bizarr formák figyelhetők meg. A képekre jellemző lehet a 90-180 fokos elforgatás, a téri irányokat síkban nem veszik figyelembe, megfigyelhető az iránytévesztés (Jankovichné 1960, 441).

Egy alacsonyabb szintűnek ítélt rajzból azonban nem lehet egyértelműen következtetni a gyermek kognitív képességeire, hisz azt egyéb okok (mentális, érzelmi, organikus eredetű koordinációs problémák stb.) is befolyásolhatják. Ennek ellenére a rajzvizsgálat mint kiegészítő vizsgálat fontos eleme az állapotmegismerésnek.

4.4.4. A súlyos és halmozottan fogyatékos gyermekek vizsgálata

A diagnosztika során egyik legnehezebb feladat a súlyos-halmozott fogyatékossággal élő gyermekek valós képességeinek felmérése. Ebben az esetben az intelligenciakvóciens már kevésbé mérvadó, minden gyermeknél az egyéni képességek feltérképezése a cél. Képességeik széles körű, aprólékos feltárása esetükben különösen fontos.

Ehhez segítségünkre lehet Walter Strassmeier fejlődési skálája, amely az önellátás, a finommotorika, a nagymozgás, a nyelv/beszéd és a gondolkodás/észlelés területein mutatja meg az adott fejlődési szintet a gyermek jelenlegi életkorához viszonyítva. A kapott profil jól értelmezhető alapot adhat a további fejlesztő munkának is, annak eredményessége pedig a következő szintfelmérés során vizuálisan is megjeleníthető.

Súlyosabb esetben – még inkább a folyamatdiagnosztikára alapozva – az Andreas Fröhlich és Ursula Haupt-féle fejlődésdiagnosztika is alkalmazható. Ilyenkor nem kapunk se százalékértéket, sem képességprofilt, ez a gyermek aktuális állapotát mutatja meg egészen kis részképességekre bontva az anya-gyermek kapcsolat, a környezet ingereire, köztük a beszédre adott reakciók, a nyelvi közlések, a nagymozgás és a kézfunkciók szintjén.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek képességvizsgálatát nagyban nehezíti mozgásállapotuk és kommunikációs képességük akadályozottsága. Akaratuk kinyilvánítása miatt különösen fontos feladatunk a kommunikáció lehetőségeinek feltárása, alternatív, augmentatív kommunikációs eszközök használatának megtervezése, alkalmazása. Az utóbbi években a kommunikáció vizsgálata és az adekvát kommunikációs lehetőségek biztosítása kiemelt célként jelent meg ezen a területen. A diagnosztika során ebben jelenthet segítséget a *Kommunikációs Mátrix* nevű mérőeszköz felvétele. A magyar nyelven 2011 óta elérhető vizsgálóeszköz célja, hogy személyre szabottan mérje fel az adott gyermek kommunikációjának fejlettségi szintjét a preintencionális viselkedésektől egészen a nyelvi szintig, a szimbólumok kombinálásáig. Kortól függetlenül használható a kommunikáció fejlődésének korai szintjétől. Eredményeként egy színes mezőkből álló táblázaton láthatóvá válik, melyek a sikeres kommunikációt megalapozó, már meglévő területek, és melyek a következő lépcsőfokok. Ez azért nagy jelentőségű a további diagnosztika terén is, mert amennyiben ismerjük a gyermek által használt jelzéseket, akkor – akár egy kommunikátor segítségével – képességeit, gondolkodási funkcióit pontosabban fel tudjuk mérni.

Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek esetén a vizsgáló team tagjai között kell lennie értelmileg akadályozottak pedagógiája szakos gyógypedagógusnak, mozgásvizsgáló szakembernek (szomatopedagógia szakos gyógypedagógus, gyógytornász, konduktor), az alternatív

kommunikációs technikák alkalmazásában jártas szakembernek és fejlődéspszichológiai diagnosztikában jártas pszichológusnak. A szülőkkel történő beszélgetés, anamnézisfelvétel, a gyermek mozgásállapotának felmérése után, a kognitív képességek vizsgálatához legfontosabb a megfelelő pozicionálás, úgy, hogy az instrukciók a gyermek kényelmes, korrigált testhelyzete mellett, jól láthatóan és hallhatóan jussanak el hozzá.

A hagyományos vizsgálati eszközök mellett itt számításba kell venni a kommunikátorok, IKT-eszközök használatát is, mert gyakran csak ezek segítségével tudhatjuk meg a kérdésekre adott válaszok tartalmát.

A budapesti Bliss Alapítvány *Halmozottan sérült, mozgáskorlátozott és beszédképtelen személyek kommunikációs képességeinek és lehetőségeinek komplex vizsgálata* című tanfolyama a diagnosztika ezen a területen való pontosításában nyújt segítséget.

Támpontok a súlyos-halmozott fogyatékossággal küzdő gyermekek vizsgálatához:

Halmozottan sérült, mozgáskorlátozott és beszédképtelen személyek kommunikációs képességeinek és *lehetőségeinek* komplex vizsgálata (Kálmán 2015, 41–84):

- ***Megfigyelés***
  - *Külső jellemzők, érzelmek* – Hogyan jelzi, ha valamit (ismétlést, odafigyelést stb.) szeretne/nem szeretne? Hogyan mutatja ki ragaszkodását, ellenszenvét, haragját és elkeseredését?
  - *Kapcsolatfelvétel, spontán kommunikációs jelzések* – Ehhez jó tudni, milyen körülmények között, milyen szociális közegben – család, barátok – él a gyermek.
  - *Beszédre irányultság* – A gyermek reakciója lehet *produkción alapuló, eszközzel vagy hangadással* végzett. Hogyan lehet beszéddel befolyásolni?
  - *Reakciók különféle ingerekre* (akusztikus – vizuális – taktilis).
  - *Spontán hangadás, beszéd* – Milyen helyzetekben?
  - *Szülő-gyermek kapcsolat* – A gondoskodás mennyire követi a gyermek állapotát, mennyire rutinszerű, vár-e jelzésre a szülő?
  - *Mozgásállapot* – Milyen helyzetekben, hogyan kommunikál? Melyik testrészével tud a legjobban kommunikálni?
- ***Irányított megfigyelés – Pozicionálás***
  - *Utánzás* – Képes-e utánozni mimikát, mozdulatot, gesztust vagy hangot?
  - *Választás* – Képes-e tekintettel, mozdulattal választani két vagy több tárgy/kép közül?
  - Egyszerű kapcsolók, kommunikátorok használata elképzelhető-e? Észreveszi-e a kapcsolatot a kapcsoló és a kiváltott hatás között, *például interaktív játékokon? Melyik testrésszel, milyen helyzetben?*
  - *Kétüzenetes kommunikátorok használatának megfigyelése.*
  - *Boardmaker program képanyagának felismerése, kiválasztásának megfigyelése.*
- ***Szóbeli utasítások megértése** – gesztussal vagy anélkül*
  - Van-e igen/nem válasz?
  - Mondatértés igaz/nem igaz kérdőívvel.
- ***Kommunikációs mátrix***
  - Jelen kommunikációs eszköztár feltérképezése, tudatosítása
  - Melyik testrész lesz alkalmas a kommunikációra?
  - Javaslattétel

5. A MEGFIGYELÉSEK ÖSSZEGZÉSE, JAVASLAT TOVÁBBI VIZSGÁLATRA, KORAI FEJLESZTÉSRE

A szülői aggodalmak, a beérkező dokumentációk és a megfigyelések alapján a megfigyelésben részt vevő szakemberek együttesen döntenek a további vizsgálatokról, a korai fejlesztés megkezdéséről. Szakorvosi vizsgálatra tehetnek javaslatot a differenciáldiagnosztika szempontjából fontosnak tartott területeken. További szakértői vizsgálat, illetve a korai fejlesztés megkezdése akkor javasolt, ha a pszichomotoros teszt egy vagy több területen az életkorhoz képest több hónappal elmarad, vagy az intelligenciateszt végső értéke 70 körüli, illetőleg, ha az alábbi táblázatokban szereplő gyanújelek halmozottan fordulnak elő (Altorjai–Fogarasi–Kereki 2015). A gyermekek igen eltérő fejlődésére való tekintettel ennél általánosabb szabályt nehéz lenne felállítani, a vizsgáló teamnek az összkép alapján kell döntenie. A megfigyelés eredményéről, a további teendőkről a szülőket minden esetben tájékoztatni szükséges. Az eljárási rend életkoronként különböző.

0–4 hónap

Szakorvosi javaslat alapján a korai fejlesztés a járási szakértői bizottság javaslatára azonnal megkezdhető. Szakorvosi javaslat hiányában a vizsgálat megyei szakértői bizottsági kompetencia.

A csecsemő további vizsgálata, korai fejlesztése javasolt, ha:

- a csecsemő éberségében eltérés tapasztalható, nem figyel a környezetére, sokat alszik, vagy éppen túl keveset;
- a csecsemő sokat sír, nehezen megnyugtatható, sírása nem differenciált;
- izomtónusa feszes, rendellenes testtartás figyelhető meg;
- izomtónusa hipotón, fejkontroll gyenge;
- elemi reflexek leépülése nem kezdődött meg (mozgásvizsgálatát lásd az adott fejezetben);
- kezeit ökölben tartja még a 3-4. hónapban is;
- etetési problémák, szoptatási nehézségek – cumisüveget nem fogad el, egyszerre keveset eszik, renyhén szopik, gyakran félrenyel;
- hirtelen eszméletvesztés, esetleg görcsös állapot fordul elő;
- egyéb, a vizsgáló team számára aggasztó tünetek esetén.

4–8 hónap

Szakorvosi javaslat alapján a korai fejlesztés a járási szakértői bizottság javaslatára azonnal megkezdhető. Szakorvosi javaslat hiányában a vizsgálat megyei szakértői bizottsági kompetencia.

További vizsgálata, korai fejlesztése javasolt, ha:

- fejkontroll, fejemelés gyenge, közelítő mozgások nem indultak el (lásd a *Támpontok a szenzoros, szenzomotoros és mozgászavarok megfigyeléséhez* című fejezetben);
- környezet ingereire való gyenge válaszreakció vagy annak hiánya, nem érdeklik a játékok, nem nyúl, nem fog;
- nyugtalan, sokat sír, sírása nem differenciált;
- nem érdeklik a felnőttek, anyát nem ismeri meg;
- szociális mosoly nem jelent meg;
- kézfunkciók késnek, kezeit nem nyitogatja, nem nyúl, nem fog;
- etetési nehézségek állnak fenn;
- egyéb, a vizsgáló team számára aggasztó tünetek esetén.

8–12 hónap

Szakorvosi javaslat alapján a korai fejlesztés a járási szakértői bizottság javaslatára azonnal megkezdhető. Szakorvosi javaslat hiányában a vizsgálat megyei szakértői bizottsági kompetencia.

További vizsgálata, korai fejlesztése javasolt, ha:

- mozgásfejlődése késik, a felegyenesedés nem indult el;
- ujjmozgásai nem differenciálódtak, háromujjas, kétujjas fogás/csippentés késik, fogása nem célzott;
- nem érdeklik a játékok, személyekre, a környezet ingereire nem figyel, nem próbál játékokat követni horizontálisan a szemével, fejfordítással, nem nyúl utánuk;
- játékokat csak ütöget vagy rázogat, eldobálja, de nem várja vissza;
- egyszerű ok-okozati összefüggést nem vesz észre;
- nem utánoz egyszerű cselekvést, gesztust;
- nem figyel a nevére;
- hangadása egysíkú, nem reagál hangadással, ha beszélnek hozzá;
- szeparációs szorongás nem jelent meg, nem figyelhető meg kitüntetett viszony a gondozójával;
- étkezési problémák: nem fogad el szilárd táplálékot, ivásnál gyakran félrenyel;
- bizarr viselkedési formák, autoagresszív tünetek;
- egyéb, a vizsgáló team számára aggasztó tünetek.

12–18 hónap

Szakorvosi javaslat alapján a korai fejlesztés a járási szakértői bizottság javaslatára is azonnal megkezdhető. Szakorvosi javaslat hiányában a vizsgálat megyei szakértői bizottsági kompetencia.

További vizsgálata, korai fejlesztése javasolt, ha:

- a mozgásfejlődése megkésett, nem áll fel kapaszkodva;
- finommotorikája, fogás-nyúlás, kétkezes mozgások pontatlanok, koordinációjuk gyenge, kisebb tárgyakat nem tud felvenni a földről, sodró mozdulattal próbálkozik;
- beszédértése gesztusokkal kísérve is gyenge, egyszerű felszólítást, például tiltást, nem ért;
- nem jelentek meg az első szavak, szavakat, hangadást nem használ kommunikációs szándékkal, nem mutatja, nem fejezi ki, amit szeretne;
- játéktevékenysége céltalan, egysíkú, nem használja adekvátan vagy funkciójuk szerint a játékokat;
- nem érdeklődik képek iránt;
- nem segít öltözködésnél, testrészeit kérésre nem nyújtja, ruhadarabokat nem vesz le;
- ivásnál félrenyel, kortyonként iszik;
- étkezési problémák (válogatás, darabos étel elutasítása, félrenyelés);
- 15 hónapos kor körül sem próbálkozik még a kanállal való étkezéssel;
- nem figyel a környezetére, nem néz a felnőttre;
- idegenekkel is közvetlen;
- bizarr viselkedési formák;
- egyéb, a vizsgáló team számára aggasztó tünetek.

18–36 hónap

Szakorvosi javaslattal, illetve anélkül felmerült kérés esetén a vizsgálat a megyei szakértői bizottság feladata.

Korai fejlesztése javasolt, ha:

- nem, vagy bizonytalanul jár, alapmozgások koordinációja fejletlen;
- finommotorikája, fogás-nyúlás, kétkezes mozgások pontatlanok, koordinációjuk gyenge, háromujjas fogás, csippentés nem jelent meg, bizarr kézmozgások;
- papíron való nyomhagyás nem érdekli, vagy rossz szem-kéz koordinációval, rövid ideig rajzolgat, firka hosszan megmarad, vonalhúzást nem utánoz;
- nem jelentek meg a szavak, vagy csak nagyon kevés;
- vannak szavai, de nagyon nehezen érthetőek, halandzsázik, differenciálatlan hangokat ad;
- a beszédet gesztussal érti csak meg;
- játékokkal inadekvátan, egysíkúan játszik, játékában sztereotip elemek figyelhetőek meg, nem érdeklik az építőjátékok;
- gyakori tevékenységváltások jellemzőek;
- testrészeit nem, vagy tévesen mutatja;
- az étkezésében problémák mutatkoznak: csak pépeset fogad el, vagy nagyon válogatós, még mindig etetni kell, kanalat nem használ, pohárból nem tud inni egyedül;
- nem zavarja, ha tele a pelenkája (2 éves kor után nem ad utánjelzést sem).

3 éves kor felett a tankerületi szakértői bizottságok látják először a gyermeket. Ha sikerült egy intelligenciateszt felvétele, a vizsgálati eredmények elemzésénél figyelembe kell venni azok kultúrafüggőségét is. Gyakorlati tapasztalataink alapján elmondható, hogy a kedvezőtlen környezeti hatások 10-15 IQ-ponttal tudják befolyásolni a teljes teszt eredményét.

További megfigyelések, vizsgálatok szükségesek, ha:

3–4 év

- Egy megadott szempont szerint nem tud szortírozni;
- tárgyi konstanciák: szín – forma – nagyság fogalom nem alakult ki, egyeztetni nem tud;
- figyelme nagyon rövid időre köthető le játékkal, mesével, külső ingerek könnyen elterelik;
- tevékenységet gyakran vált, játéktevékenysége életkorától elmarad (funkció- vagy gyakorló játék);
- beszédértése gyenge, szókincse (aktív-passzív) átlag alatti;
- gyakran echolál;
- rövid (2-3) szavas, agrammatikus mondatokat mond, a személyes névmásokat még gyakran téveszti, önmagáról egyes szám 3. személyben beszél, artikulációja elmosódott, beszéde nehezen érthető, diffúz beszédhiba jellemzi;
- mozgása összerendezetlen, lépcsőn még utánlépéssel közlekedik, labda elkapása problémás, egyszerű mozdulatokat (például énekkel összekötve) nem, vagy pontatlanul utánoz;
- finommotorikája fejletlen, fűzések, építések nehézséget okoznak számára, ábrázolása bemutatás után is csak firkaszintű;
- meglepően könnyen jön be a vizsgálóhelyiségbe, idegenekkel szemben nincsenek gátlásai;
- leválás az édesanyjáról nagyon nehéz;
- bizarr viselkedési formák, például indokolatlan nevetés, jaktálás, tárgyak dobálása, sztereotip mozgások;
- szobatisztasága kialakulatlan, utánjelzést ad, vagy azt sem.

4–5 év

- Általános ismeretei életkorától elmaradnak (név, életkor, családtagok neve);
- figyelmi funkciók gyengék;
- szortírozás két szempont szerint nehézséget okoz;
- mennyiségfogalma kialakulatlan: a kevés és a sok fogalmát nem ismeri, nem próbál számlálni (3-ig);
- nem ért hosszabb utasításokat;
- nem tud mesélni képekről;
- mondatalkotása egyszerű tőmondat, 3-4 szavas mondat;
- mondatalkotása agrammatikus, igeidőket, ragozást nem megfelelően használja;
- nem tud megtanulni rövid verseket;
- válaszai inadekvátak, ismétli, amit mondanak;
- kezessége még nem alakult ki;
- emberábrázolás még nem jelent meg;
- korábban hallott (élőbeszédben, mesékben) kifejezéseket használ válaszként;
- étkezésnél kanállal, villával ügyetlen, maszatos;
- öltözésnél még mindig sok segítséget igényel;
- szobatisztaság még nem biztos;
- viselkedésében bizarrériák, jaktálás, sztereotip mozgások figyelhetők meg.

5–6 év

- Általános ismeretei hiányosak (név, lakcím, életkor, családtagok felsorolása);
- téri, időbeli tájékozódása gyenge (alá-alatt, mellé-mellett stb. fogalmakat nem érti, évszakokat, napokat nem tudja felsorolni);
- egyváltozós szabályt nem ismer fel, nem tud megfogalmazni, vagy nem tudja alkalmazni;
- ötdarabos puzzle összerakására nem képes;
- főfogalom alá nem tud fogalmakat rendelni;
- a kép hiányzó részéből nem tudja megmondani, mit ábrázol;
- két-három elemből álló mozgássort nem tud leutánozni;
- szókincse gyenge, nem ért összetett utasításokat; több elemből álló kérést nem tud teljesíteni;
- kifejező beszéde fejletlen, mondatalkotása agrammatikus, egyszerű tőmondatokat használ;
- makacs, diffúz beszédhiba jellemzi;
- kommunikációs helyzetben spontán kérdései nincsenek;
- képről inkább felsorolásszerű leírást ad;
- rövid, hallott történetet, már tanult verset nem tud visszamondani;
- laterális dominancia bizonytalan;
- ceruzafogása szabálytalan;
- emberábrázolása arányaiban és részletezettségében elmarad az életkori átlagtól;
- nem képes elfogadni a vizsgálati helyzet szabályait;
- nem képes szabályozni az indulatait.

6. AZ EREDMÉNYEK ÖSSZEGZÉSE A SZÜLŐ FELÉ, TOVÁBBKÜLDÉS

A vizsgálatot elindító szülői aggodalmak gyakran egy komplex fejlődésbeli késés néhány tünetét jelentik csupán. Előfordulhat az is, hogy a jelzett probléma izoláltan fordul elő, és valójában belefér az életkori átlag teljesítményébe. Akár az első, akár a második esetről van szó, az összefoglaló beszélgetést a vizsgálatot elindító okokra való reflektálással kezdjük. Innen aztán feltárhatjuk, hogy mely terület elmaradásának a tünetei ezek, illetve milyen egyéb tüneteket tapasztaltunk, és tájékoztatást adhatunk ezek későbbi következményeiről. Ekkor van lehetőségünk arra is, hogy eloszlassuk a szülők aggodalmát, ha a gyermek teljesítménye életkorának megfelelő. Természetesen, ha a szülői jelzések alaptalannak bizonyultak, de más területen elmaradás tapasztalható, annak kivizsgálásáról is tájékoztatást adunk.

A vizsgálatot lezáró beszélgetés a szülőkkel igen komoly pszichológiai tudást és érzékenységet kíván. Erre elegendő időt kell biztosítani, és alkalmat kell adni arra, hogy a szülők kérdezhessenek. Természetesen más lesz a diagnózis megbeszélésének a menete, ha a szülők már sok helyen jártak, és tisztában vannak a legalapvetőbb problémákkal, és más, ha most szembesülnek esetleg a megrázó tényekkel.

A tájékoztatásnak mindenképpen teljes körűnek kell lennie, és a diagnózis megszületésével mihamarabb meg kell történnie, hiszen a szülőknek alapvető joguk, hogy minden velük kapcsolatos ismeretről elsődlegesen ők kapjanak tájékoztatást. Az adatok érzékenysége, az információk bizalmas kezelése azt is elvárja, hogy ez a „megmondás" a szülő/gondviselő jelenlétében történjen, ne egy távolabbi rokon legyen az, aki az információt elsőként hallja. A közlésre olyan nyugodt helyiséget válasszunk, ahol van idő a kérdések megválaszolására (Lányiné Engelmayer 2017, 177–178). A témáról alaposan tájékozódhatunk Borbély Sjoukje (Borbély 2008), Gruiz Katalin (Gruiz 2006) és Lányiné Engelmayer Ágnes (Lányiné Engelmayer 2017) munkáiból.

Amennyiben további vizsgálatot látunk szükségesnek, az indoklásban szerepelnie kell, hogy kinek a kérésére, milyen tünetek (okok) alapján került rá sor. A megfigyelések rövid összefoglalása és a pszichomotoros teszt / Bayley III – Csecsemőkori és kisgyermek skála/intelligenciateszt eredményének összegzése után a felmerülő gyanú leírása:

- atipikus pszichomotoros fejlődés gyanúja;
- enyhe/mérsékelt/súlyos intellektuális képességzavar gyanúja.

A gyanú beigazolódását követően az adott megyei szakértői bizottság a szülővel egyeztetve a következő döntést hozhatja:

- korai fejlesztés egyéni/csoportos formában;
- integrált óvodai felvétel;
- gyógypedagógiai óvodai csoportba történő felvétel;
- folyamatos figyelemmel kísérés (enyhe intellektuális képességzavar esetén, ha ezt az orvosi adatlap nem igazolja);
- további szakorvosi vizsgálatok javaslata: látás-, hallás-, gyermekpszichiátriai kivizsgálás stb.

Irodalomjegyzék

Altorjai Péter – Fogarasi András – Kereki Judit (szerk.) (2015): *Gyermek-alapellátási útmutató.* Budapest, Országos Tisztifőorvosi Hivatal.

APA (American Psychiatric Association) (2014): *DSM–5 Referencia kézikönyv a DSM-5 diagnosztikai kritériumaihoz.* Budapest, Oriold és Társai Kiadó és Szolgáltató Kft.

Borbély Sjoukje (szerk.) (2008): *Kezünkben a diagnózissal. Útmutatás sérült kisgyermekeket nevelő családok számára.* Budapest, KézenFogva Alapítvány.

BNO–10 *A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása.* Tizedik revízió. (1995) Budapest, Népjóléti Minisztérium.

Csákvári Judit – Mészáros Andrea (2012): *Értelmi fogyatékos (intellektuális képességzavarral élő) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

Gergely Jenő (2005): *A gyógypedagógia pedagógiai-pszichológiai kérdéseiről.* Gyula, Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Tanárképző Főiskolai Kar, Neveléstudományi Tanszék.

Gruiz Katalin (2006): *Megszülettél, hogyan tovább? Első segély szülőknek.* Budapest, KézenFogva Alapítvány.

Huba Judit (2011): *A pszichomotoros fejlődés és fejlesztés.* Budapest, Logopédiai Kiadó.

Jankovichné Dalmai Mária (1960): Az emberalak ábrázolásának fejlődése értelmi fogyatékos gyermekek rajzaiban. In Kiss Árpád et al. (szerk.): *Tanulmányok a neveléstudomány köréből.* Budapest, Akadémiai Kiadó, 419–466. p.

Jordan, R. (2007): *Autizmus társult értelmi sérüléssel.* Budapest, Kapocs Kiadó.

Kálmán Zsófia (szerk.) (2015): *Aki Amit Kérdez…* (Tanfolyami segédanyag.) Budapest, Bliss Alapítvány.

Kalmár Magda (2007): *Az intelligencia alakulásának előrejelezhetősége és váratlan fordulatai.* Budapest, ELTE Eötvös Kiadó.

Karmiloff-Smith, A. (1994): Túl a modularitáson: a kognitív tudomány fejlődéselméleti megközelítése. In Pléh Csaba (szerk.): *Kognitív tudomány.* Budapest, Osiris, 254–281. p.

Katona Ferenc (1999): *Klinikai fejlődésneurológia.* Budapest, Medicina.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2014): Változásban a pszichológiai és gyógypedagógiai diagnosztika. *Neveléstudomány,* 3. sz., 33–52. p.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2009; 2012; 2017): *Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés.* Budapest, Medicina.

Márkus Eszter (szerk.) (2003): *IME – Ismerkedés, Megértés, Együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékossággal élő emberek életének kísérése.* Budapest, KézenFogva Alapítvány.

Mesterházi Zsuzsa (1998): *A nehezen tanuló gyermek iskolai nevelése.* Budapest, ELTE Eötvös Kiadó.

Nagyné Réz Ilona – Csepregi András – Puhala Ildikó – Bozsikné Víg Marianna (2015): *A szakértői bizottsági tevékenység protokollja.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

Németh Tünde (szerk.) (1994): *Fejlődési Skálák.* Budapest, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola – Szurdopedagógia Tanszék.

Párdányi Teodóra (szerk.) (1990): *Az értelmi fogyatékosság felismerése gyermekkorban. Tanulmányok a születéstől a kisiskoláskor végéig terjedő időszakról.* Budapest, Tankönyvkiadó.

Rosta Katalin (szerk.) (2005): *Add a kezed! – A korai fejlesztés és speciális óvodai nevelés programja.* Budapest, Logopédiai Kiadó.

Roth Mária – Vincze Anna Emese (2010): *Bevezetés a fejlődéslélektanba.* Kolozsvár, Kolozsvári Egyetem.

Peeters, T. (1997): *Autizmus.* Budapest, Autizmus Alapítvány.

Strassmeier W. (é. n.): *A fejlődési szint megállapítása. Készségszintfelmérő lapok.* (k. n.)

Szűcs Alexandra (szerk.) (2016): *Rett-szindróma.* Budapest, Magyar Rett Szindróma Alapítvány.

Tóth Anikó (2015): A SEED Fejlődési Skála mint a 0–4 éves gyermekek egyik vizsgáló eljárása az eltérő fejlődésmenet diagnosztikájában. *Gyermeknevelés* (3) 2, 104–112. p.

Webográfia

Gyermek-alapellátási útmutató
http://www.gyermekalapellatas.hu/fejlesztesek/gyermek_alapellatasi_utmutato
(Letöltve: 2017. 05. 15.)

Free Dictionary
http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/psychomotor+development
(Letöltve: 2017. 05. 02.)

Kommunikációs Mátrix
https://www.communicationmatrix.org/Content/Translations/matrix.professional_Hungarian.pdf
(Letöltve: 2017. 07. 12.)

15/2013. (II. 26.) EMMI-rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről
https://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=a1300015.emm
(Letöltve: 2017. 06. 10.)

A 32/2012. (X. 8.) EMMI-rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai és iskolai irányelveiről
http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A1200032.EMM&txtreferer=A1100190.TV
(Letöltve: 2017. 06. 10.)

Nagy Beáta Magda (2015): *Változások és újítások a diagnosztikában: a DSM–5*
http://semmelweis.hu/klinikai-pszichologia/files/2015/10/NagyBeaDSM5.pdf
(Letöltve: 2017. 09. 17.)

V. RÉSZ

SZEMPONTOK A NYELV- ÉS BESZÉDFEJLŐDÉSI ZAVAROK SZŰRÉSÉHEZ ÉS ÁLLAPOTMEGISMERÉSÉHEZ

Szerzők:
Fehérné Kovács Zsuzsanna, Kas Bence,[9] Sósné Pintye Mária

[9] Kas Bence a tanulmány megírása idején az MTA Bolyai János Kutatási Ösztöndíjasa volt.

BEVEZETÉS

A 21. századi nyugati típusú társadalmakban a nyelvi képesség jelentősége óriási a gyermekek fejlődése és a felnőttek életszínvonala szempontjából. A nyelv egyrészt az információtárolás és -strukturálás egyik humánspecifikus leképezési rendszere, másrészt mind mennyiségi, mind minőségi értelemben az emberek közti kommunikáció elsődleges eszköze. Szándékos kommunikatív közléseink többségét nyelvi úton tesszük, és a legkifinomultabb, a tényeket legpontosabban tükröző közlések megformálására elsősorban a nyelvi kód alkalmas. Az egyén élete a társadalomban zajlik, és ebben a társadalomban a sikeresség záloga az információ és az együttműködés. Az számíthat sikerre, aki hatékonyan tud információt szerezni, illetve olajozottan képes másokkal kapcsolatot fenntartani. Mindkettő nagyrészt *a nyelvi kommunikációs kompetencia színvonalán* múlik. A kulturális javakhoz való hozzáférés, az ismeretek és a készségek elsajátítása szervezett keretek között, iskolákban történik. Az iskolai tanulás pedig, részben a mára felgyülemlett elsajátítandó ismeretek hatalmas tömege, részben pedig az iskoláztatás mindenkire való kiterjesztése miatt leginkább verbális csatornákon zajlik. A legalapvetőbb kultúrtechnikák, így az írás, olvasás és számolás jórészt verbális alapokon működnek, vagyis az anyanyelv megfelelő szintű előzetes elsajátítását feltételezik. A nyelvi képesség tehát nagymértékben befolyásolja az iskolai sikerességet, ennek révén pedig a szakmaválasztást is, ami hosszú távon a társadalmi, anyagi különbségek egyik fő meghatározója. A nyelv tehát a pontos és részletes információcsere, a kulturális javak elsajátítása és az egyén önérvényesítésének kiemelkedően fontos eszköze. A gyengén kommunikáló egyének így többszörös hátrányban vannak: (I) nehezen jutnak információhoz; (II) az általános értelmi képességeik alapján az elvárhatónál alacsonyabb szinten teljesítenek, illetve így ítélik meg őket; (III) általában kénytelenek alacsonyabb presztízsű társadalmi pozícióval beérni. A társadalmi boldogulás, az esélyegyenlőség szempontjából tehát a nyelvi fejlődés és a beszédképesség alapvető fontosságú. Fejezetünkben a nyelvi és beszédfejlődés korai időszakban megmutatkozó zavarait, elsősorban a nyelvfejlődési zavarokat és a rezonanciazavarokat mutatjuk be.

1. A NYELVFEJLŐDÉSI KÉSÉS ÉS A NYELVFEJLŐDÉSI ZAVAR

1.1. Definíciók, etiológia, gyakoriság, tipológia

A legtöbb gyermek szinte észrevétlenül, látszólag minden különösebb erőfeszítés nélkül veszi birtokba az anyanyelvét. Néhányan azonban már a korai időszakban nehézségekkel szembesülnek, és fejlődésük a kezdetektől fogva elmaradást mutat. A nyelvi elmaradásnak több formája és többféle fejlődési perspektívája van: (I) késhet a beszédindulás kezdetének időpontja; (II) lassabb lehet a fejlődés sebessége; illetve (III) eltérhet annak minősége. Lehetséges, hogy a megkésett nyelvi fejlődést mutató gyermek pár éven belül felzárkózik a korcsoportjához, de az is lehet, hogy sosem éri el a tipikusnak tekinthető felnőtt nyelvi szintet. A különböző kimenetek hátterében különböző okok állhatnak. Miután a nyelvelsajátításnak éppúgy feltétele az egyén kognitív és szociális fejlettségének egy bizonyos szintje, illetve a nyelvi-kommunikációs környezet minősége, a nyelvi elmaradások okai egyrészt az *egyén képességdeficitjei,* másrészt a *környezeti támogatás eltérései*, illetve *ezek kölcsönhatásai* lehetnek.

A nyelvi fejlődés elmaradása számos fejlődési zavar vagy szindróma velejárója lehet, és sok különböző formát ölthet. A nyelvi zavar gyakran megjelenik genetikai vagy egyéb kóreredetű általános fejlődési zavarok, szenzoros zavarok mellett. Ide tartoznak az értelmi fogyatékossággal járó fejlődési zavarok, például a Down-szindróma vagy a magzati alkoholszindróma, a hallássérülés és az autizmus. Ezekben az esetekben a nyelvi fejlődés bizonyos aspektusai mindig eltérést mutatnak, ami viszonylag független a környezeti tényezőktől. Más kérdés, hogy ezekben a populációkban a nyelvi zavar másodlagos, azaz valamilyen általánosabb fejlődési zavar következménye. Létezik azonban a gyermekeknek egy csoportja, akiknél specifikusan jelenik meg a nyelvi zavar, anélkül, hogy ezt a deficitet neurológiai, szenzoros, kognitív vagy társas-érzelmi problémák magyarázhatnák; ezt a zavart *specifikus nyelvi zavarnak (SNYZ)*, angol rövidítéssel SLI-nak („specific language impairment") nevezzük. A specifikus nyelvi zavart mutató gyermekek nem képesek tipikusan fejlődő társaikhoz hasonló tempóban és minőségben elsajátítani az anyanyelvüket annak ellenére, hogy tipikus beszédkörnyezetben nevelkednek, érzékszerveik épek, értelmi képességük legalább átlagos, és neurológiai károsodás, pszichiátriai vagy szociális zavarok sem mutathatók ki náluk (Leonard 2014). E zavar egy USA-beli felmérés szerint az 5 évesek 7%-ánál figyelhető meg, mely csoporton belül a fiúk és lányok aránya 2:1 (Tomblin et al. 1997).

A nyelvi rendszer elsajátításával kapcsolatos fejlődési zavarok területét mind a hazai, mind a nemzetközi szakirodalomban meglehetős fogalmi és/vagy szóhasználati tarkaság jellemzi. A jelenségkör lefedésére az elmúlt néhány évtized során többek között a következő kifejezések kerültek elő. Az angol nyelvterületen a felnőtt afáziakutatások hatására, azok kezdeti szakaszától hosszú ideig a *congenital aphasia* 'veleszületett afázia', majd a *developmental aphasia* 'fejlődési afázia' terminusok voltak használatban. Ezeket később felváltotta a németben az *Entwicklungsdysphasie*, illetve az angolban a *developmental dysphasia,* 'fejlődési diszfázia', nem függetlenül a szerzett és fejlődési nyelvi zavarok viszonyáról való gondolkodás változásától. Az angol-amerikai szakirodalomból, kutatási kategóriaként indult a *specific language impairment* (SLI) 'specifikus nyelvi zavar' kifejezés, amely aztán meghonosodott a nagyobb diagnosztikai rendszerekben is.

A klinikai gyakorlat általában a BNO–10 és a DSM–IV (APA 1994), illetve az utóbbit felváltó DSM–5 diagnosztikai rendszerek kategóriáit veszi alapul. A BNO–10 a pszichés fejlődés zavarai (F80–F89) között sorolja fel a specifikus beszéd-nyelvfejlődési zavarokat (F80), és a következő meghatározást adja: *„Olyan zavarok, melyekben a nyelvelsajátítás normál folyamatai már a korai életszakaszban zavart szenvednek. A zavar nem tulajdonítható közvetlenül neurológiai vagy beszédszervi anomáliáknak, érzékszervi károsodásnak, mentális retardációnak vagy környezeti okoknak"* (BNO–10 1998). Ehhez hasonlóan a diszkrepanciaelv, illetve közelebbről nem meghatározott statisztikai kritériumok alapján állítja fel a nyelvfejlődési zavarok kategóriáját a DSM–IV, itt azonban főkategóriaként a kommunikációs zavarok alá sorolja. Az expresszív nyelvi zavar e szerint akkor áll fenn, ha *„[…] a nyelvi kifejezés fejlettségének egyénileg, standardizált tesztekkel mért értékei lényegesen elmaradnak mind a nonverbális intellektuális teljesítmény, mind a receptív nyelvi fejlettség standardizált értékeitől […]"*, míg a kevert receptív (megértési) és expresszív (kifejezési) nyelvfejlődési zavar esetében csak a nonverbális intellektuális teljesítménytől való eltérés a mérvadó. A két diagnosztikai rendszer azonos kizáró kritériumokat alkalmaz, a BNO–10 azonban a nyelvi fejlődés folyamatának normálistól való eltérését, míg a DSM–IV a nyelvi képességnek az általános kognitív fejlettségtől való elmaradását tartja elsődleges kritériumnak. A DSM–5 továbbra is a kommunikációs zavarok alá sorolja a nyelvi zavart, ez a rendszer azonban már kevésbé hangsúlyozza a diszkrepanciaelvet, olyannyira, hogy a kategória elnevezéséből eltűnik a 'specifikus' jelző. A DSM–5 meghatározásában a nyelvi zavar *(language disorder)* a nyelv elsajátításának és használatának különböző modalitásokban (például beszéd, írás, jelnyelv vagy egyéb) a fejlődés korai szakaszától tartósan megnyilvánuló nehézsége, amelynek hátterében beszédértési és/vagy produkciós zavarok húzódnak meg. Fő tünetei az alacsony receptív és expresszív szókincs, korlátozott grammatika (morfológiai és/vagy szintaktikai zavarok), illetve zavarok a társalgási képességekben. A nyelvi képességek számottevően és mennyiségileg meghatározhatóan elmaradnak az életkor alapján elvárttól, és működésükben korlátozzák a hatékony kommunikációt, a társas részvételt, az iskolai vagy a foglalkozásbeli teljesítményt. Kizáró kritérium, hogy a nyelvi zavar nem tulajdonítható hallás- vagy más szenzoros sérülésnek, motoros működészavarnak vagy egyéb egészségi, idegrendszeri állapotnak, és nem magyarázható intellektuális képességzavarral (Mészáros 2015). Míg tehát a BNO–10 és a DSM–IV nyelvspecifikus zavarról beszélnek, a DSM–5 már nem hangsúlyozza a zavar nyelvspecifikus voltát. A DSM–5 alapján a nyelvi zavar intellektuális képességzavar vagy szenzoros/motoros sérülés esetén is megállapítható, amennyiben annak mértéke meghaladja az azokhoz rendszerint társuló nyelvi problémák mértékét. Ez a változás összhangban van azokkal a vizsgálati eredményekkel, amelyek alátámasztják, hogy a 'specifikus' nyelvi zavar távolról sem nyelvspecifikus, vagyis az elmaradás nem korlátozódik a nyelvi képességre, illetve nem független a kognitív, percepciós és mozgásos képességek szintjétől. Specifikus nyelvi zavarral diagnosztizált gyermekeknél kimutattak már orofaciális diszpraxiát (Vargha-Khadem et al. 1995), a koordinált nagy- és finommozgás zavarát (Zelaznik–Goffman 2010), az implicit szekvenciatanulás (Lum et al. 2014; Tomblin et al. 2007; Evans et al. 2009) és a valószínűségi kategorizáció zavarát (Keményi–Lukács 2010), végrehajtófunkció-zavarokat (például Im-Bolter et al. 2006; Marton et al. 2007) és számos más kognitív eltérést.

A nyelvi zavar kategóriáján belül, részben a DSM–IV kategóriákat is követve, többféle jellegzetes alcsoportot írtak le, ezek azonban nem fedik le az egész kontinuumot, és részben átfedik egymást. Ilyen a csak expresszív SLI (Whitehurst et al. 1992), az expresszív-receptív SLI, a szemantikai-pragmatikai nyelvi zavar (Bishop–Adams 1989), a nyelvi zavar artikulációs és nemverbális deficitekkel (Vargha-Khadem et al. 1995).

1.2. A korai tünetek jellemzői

A nyelvfejlődési zavar mint diagnózis a modern diagnosztikai rendszerek (BNO, DSM) alapján 4 éves kortól állapítható meg. Ez azonban nem jelenti azt, hogy ne lennének a nyelvi zavar kialakulásának előjelei a korai fejlődésben. Az alábbiakban áttekintjük a korai nyelvfejlődés legfontosabb mérföldköveit, majd a nyelvi késés jelenségkörét és annak lehetséges kimeneteleit.

1.2.1. A tipikus nyelvi fejlődés mérföldkövei

Az anyanyelv-elsajátítás a világ minden nyelvén hasonló folyamatokon keresztül zajlik. Az első hetek hangadásai többnyire csak az életfenntartó funkciókhoz kötődnek, kommunikációs tartalma csak a sírásnak van, ez azonban nem szándékos. A nevetés mint érzelmi kommunikáció a 4. hónap körül jelenik meg. Az első hat hónapra az eddigiek mellett a csecsemő játékos hangadásai jellemzőek. A mozgásfejlődéssel párhuzamosan a csecsemő vizuálisan követi a kéz mozgásait, auditíve követi a hangadásait, és így mindkét modalitásban a későbbi komplexebb mozgások, illetve a beszéd számára alakít ki szenzomotoros rutinokat. A gőgicsélés és a hangadások fokozatosan egyre színesebbek, énekléssszerűek lesznek. A *gagyogás* 6-10 hónapos kor körül jelenik meg, amelynek már rendszeresen visszatérő, ismétlődő hangtani szerkezete van: a gyermek mássalhangzókból és magánhangzókból álló szótagsorozatokat mond, illetve kezdi észrevenni, hogy bizonyos hangsorok bizonyos eseményekkel járnak együtt.

A legtöbb gyermek 8-10 hónapos kor körül már megért szavakat, gyakran ismételt mondatokat. Ekkor bizonyos gyermekek már ún. *protoszavakat,* vagyis a felnőttnyelvben nem létező, a gyermek által kitalált alakú és jelentésű szavakat alkalmaznak. Az első valódi szavakat egyéves kor körül ejtik ki, a 10-16 hónapos kor az egyszavas kijelentések vagy *holofrázisok* időszaka. Ekkor a gyermekek egy-egy szóból, illetve elemzetlen szókombinációkból álló megnyilatkozásokat használnak *(adide, nemkell)*. Az egyéves gyermekek tipikusan 40-80 szót értenek meg abban az időszakban, amikor maguk is elkezdenek szavakat mondani. 18 hónapos korukra 2-300 szót értenek meg (receptív szókincs), és 50-100 szót használnak (expresszív szókincs) az angolban éppúgy, mint a magyarban (Dale–Fenson 1996; Kas–Lőrik megjelenés alatt). Ebben az életkorban már egyszerű kérdésekre válaszolnak, utasításokat hajtanak végre *(Hol a baba? Hozd ide a könyvet!)*. A 24 hónapos gyermekek átlagos expresszív szókincse kb. 300 szóból áll (Dale–Fenson 1996).

A 1,5-2 éves kor fő fejleményei a *szókincsrobbanásnak* nevezett, gyorsuló ütemű szótanulás, és a valódi, gyermek által szerkesztett kétszavas kombinációk megjelenése (*mama papucs, apa hoppá!).* A gyermekek 2-3 éves korban többszörös utasításokat is végre tudnak hajtani *(Hozd ide a könyvet, és add oda apunak!)*, az addigi kételemű kombinációkból többszavas mondatokat kombinálnak, amelyek azonban gyakran távirati jellegűek, azaz nem tartalmaznak névelőket, ragokat és egyéb nyelvtani morfémákat *(Papa vezet autó)*. Szókincsük több száz szóra tehető, sokat utánozzák a felnőttek mondatait, beszédük egyre inkább érthető a családon kívüliek számára is, bár számos felnőttnyelvi hang még nem jelenik meg benne.

A nyelvtani szabályok többségét 2,5-3 éves kor körül sajátítják el, ekkor gyakoriak a szabályok túláltalánosításából eredő hibák (például *kenyért, lók*). Az efféle hibák 6 éves kortól már csak szórványosan, ritkább szavaknál figyelhetőek meg, a szókincs több ezer szóra tehető, a mondatok hossza és bonyolultsága fokozatosan eléri a felnőtt szintet. Ugyanakkor a felnőttkorban is folytatódik a szókincs és a szociális kommunikáció szabályainak elsajátítása.

A korábban elfogadott, egyetemes és egységes, biológiailag vezérelt nyelvelsajátítási folyamat felfogásával (Chomsky 1975) szemben, a nyelvfejlődés üteme nagymértékben variábilis. A szóértés tipikusan 8-10 hónapos korban kezdődik, de a receptív szókincs mérete nagyfokú egyének közötti különbségeket mutat. Az USA-ban végzett normatív kutatások szerint 12 hónapos korban egyes gyermekek 200-nál is több szót értenek meg, míg mások 25-nél kevesebbet (Fenson et al. 1994). Ugyanez igaz az expresszív szókincsre is. Egyes gyermekek egyévesen kezdenek szavakat mondani, és 16 hónapos korukra 200 szavas szókincset érnek el. Az átlagos expresszív szókincs 16 hónapos korban ugyanakkor mindössze 50 szó körül van, és viszonylag sok gyermek nem kezd szavakat mondani 18 hónapos kora előtt (Fenson et al. 1994). Ez a jelentős variancia 24 hónapos korban továbbra is jelen van, de a harmadik életév végére nagymértékben csökken. A nyelvtani fejlődés előrehaladása a szókincsfejlődéssel párhuzamos mind az életkorral való folyamatos növekedés, mind pedig az egyének közötti nagy eltérések tekintetében. Az első többszavas közlések 16-24 hónapos kor között jelennek meg, de a leghosszabb közlések terjedelme 24 hónapos korban 1 és 9 morféma között szóródik, illetve 30 hónapos korban 4 és 14 morféma között variálódik. A toldalékok elsajátítása 16 hónapos kor körül kezdődik, míg a produktív szabályalkalmazásra utaló túláltalánosítási hibák (például *majomok, kanált*) tipikusan 24 hónapos kortól, de egyes gyermekeknél csak 30 hónapos kort követően figyelhetőek meg (Fenson et al. 1994).

1.2.2. A nyelvi késés jelensége és kimenetelei

A nyelvi fejlődés fentebb bemutatott mérföldkövei statisztikai tények, amelyeket számos gyermek fejlődésének mért adatai támasztanak alá. Egy-egy gyermek nyelvi fejlődése azonban – ahogy az egyéni különbségek kapcsán írtuk – eltérhet ettől a tipikus pályától. A kérdés az, hogy mekkora eltérés tekinthető még tipikusnak, és mekkora eltérés igényel már beavatkozást. A 24 hónapos kort megelőző időszakban megfigyelt nagyfokú variancia miatt nehéz az egyéni eltérések jelentőségét felbecsülni, illetve a fejlődési kimeneteket megjósolni. A nyelvi fejlődési zavarok kutatásának klasszikus problémája, hogy a tipikus fejlődéstől való eltérés pusztán időbeli késésként (mennyiségi elmaradásként), vagy deviáns fejlődési folyamatként (minőségi eltérésként) értelmezendő. Leonard (2014) a hagyományos késés-deviancia distinkció finomításaképp öt módot mutat be arra, ahogy az SLI-os gyermekek nyelvileg különbözhetnek a normál fejlődésűektől. Ezek:

- egyszerű késés;
- késés „platóval”, azaz olyan megkésett fejlődés, mely végeredményben nem zárkózik fel a mindenkori életkornak megfelelő szintre;
- profilbeli eltérés, melynél az egyes nyelvi szintek, jegyek fejlettségi viszonya a tipikustól eltérő fejlődési profilt mutat;
- abnormális hibagyakoriság, vagyis a normál fejlődésben is előforduló hibák különösen magas aránya;
- minőségi eltérés, azaz a normál fejlődésben nem tapasztalható, „deviáns” nyelvhasználat.

A fejlődés során a tipikustól minőségileg eltérő folyamatokat könnyebb azonosítani, ez a fajta fejlődésmenet azonban viszonylag ritka, nem minden nyelvi zavart mutató gyermekre jellemző, illetve nyelvfüggő is. Bizonyos nyelvekben, így az angolban, a németben és az olaszban sikerült ún. nyelvi zavar markereket azonosítani, ezek a tipikus fejlődésre nem jellemző jellegű vagy gyakoriságú hibák. Az efféle markerekre, jelzőtünetekre fókuszáló szűrőeljárások igen hatékonyan

alkalmazhatók a nyelvi zavart mutató gyermekek felismerésére (vö. Lukács–Kas–Pléh 2014). A magyarban azonban az eddigi kutatások során nem mutatkoztak egyértelműen azonosítható, jellegzetes minőségi eltérések, melyek érvényes markerei lennének a nyelvi zavarnak. Emiatt nagy jelentősége van a mennyiségi kritériumok alapján történő szelekciónak.

A nemzetközileg elfogadott kritériumok szerint nyelvi késést mutat egy gyermek akkor, ha a 24 hónapos korában mért expresszív szókincse 50 szónál kevesebb, vagy még nem használ többszavas közléseket (Rescorla 1989). E kettős kritérium tehát egyrészt a szókincs, másrészt a nyelvtani fejlettség 18 hónapos korban átlagosnak tekintett szintjét várja el minimumként 24 hónapos korban, tipikus fejlődésben. Az ez alatti teljesítményt azonosítjuk nyelvi késésként. Számos vizsgálat tanúsítja, hogy a nyelvi késés többféle fejlődési zavar jele lehet, így a nyelvi zavar, olvasászavar, autizmusspektrum-zavar, hallássérülés, illetve értelmi képességzavarral járó szindrómák korai tünetei okozhatják a beszédfejlődés késését (Bishop–Snowling 2004; Weismer et al. 2011). A nyelvi késést mutató gyermekek aránya 2 éves korban 15-25%. E csoport kb. 50%-a viszonylag hamar, 3-4 éves korára felzárkózik a korcsoportjától elvárható fejlettségi szintre (Paul 1991). A megkésett nyelvi fejlődésű gyermekcsoport másik fele azonban súlyosabb eltérést mutat, és nem várható, hogy támogatás nélkül felzárkózzon. Ezért válik fontos diagnosztikai kérdéssé a nyelvi zavar súlyosabb formáinak előrejelzése, korai szűrése, amit nyilvánvalóan a lehető legkorábbi életkorban elkezdett fejlesztés igénye motivál. A nyelvi fejlődésben tapasztalható nagy egyéni különbségek miatt *a nyelvi zavar diagnózisa 4 éves kor előtt nagy biztonsággal nem mondható ki.* Erre az életkorra választható el világosan, hogy átmeneti fejlődési egyenetlenségről vagy tartós fejlődési zavarról van-e szó. Ahogy fentebb említettük, a nyelvi zavar gyakorisága 5 éves korban 7%, de még a nyelvi zavarral nem diagnosztizált gyermekeknek is lehetnek később nehézségeik az írott nyelv tanulásában és a magasabb szintű nyelvi képességet igénylő helyzetekben. Az expresszív nyelvi késést mutató gyermekek fejlődési kimenetei alacsonyabb szintűek 3-4 éves korban a mondatalkotás terén (Mirak–Rescorla 1998; Rescorla et al. 2000), gyengébb szóbeli fogalmazási és olvasási képességet mutatnak 8-9 évesen (Manhardt–Rescorla 2002; Rescorla 2002; Law et al. 2000), sőt serdülőkorban is (Rescorla 2009). Ennél súlyosabb következmények várnak azokra a nyelvi elmaradás súlyosabb formáit mutató gyermekekre, akiket 4 éves korban nyelvfejlődési zavarral diagnosztizálnak, sőt még veszélyeztetettebbek azok a gyermekek, akiknél a zavar felismerése nem történik meg időben.

1.2.3. A nyelvfejlődési zavarok tüneti képe

A nyelvi zavart mutató gyermekek nyelvi fejlődése már a korai életszakaszokban eltér a tipikustól. Az első szavakat a tipikus fejlődéshez képest jóval, akár három évvel később ejtik ki, és szókincs tekintetében nem zárkóznak fel az életkori csoportjukhoz a további fejlődés során sem. Szókészletük lassan gyarapszik, annak mérete mindvégig az életkori átlag alatt marad. A szótanulási nehézség leginkább az igék tanulását érinti: az SLI-os gyermekek már a kezdetektől fogva kevesebb igét használnak, és a leggyakoribb igékre szorítkoznak (Watkins et al. 1995). Ez az elmaradás az igehasználatban még iskoláskorban is kimutatható (Fletcher–Peters 1984). Szófajok vonatkozásában megemlíthető még az egyoldalúság is: főként narratív beszédben kevés főnévből és igéből gazdálkodnak, csak elvétve fordulnak elő beszédükben melléknevek és határozószavak. Gondjaik vannak a mentális lexikon aktiválásában is, ezt a spontán beszédben és megnevezési tesztekben általánosan megfigyelhető szótalálási nehézségek jelzik.

A fonológiai feldolgozásban és produkcióban szintén jelentős elmaradás figyelhető meg. A szavak hangalakjának hallás utáni pontos feldolgozása és emlékezetben tartása sok gyermek

számára nehézséget okoz. Ez pedig megnehezíti a szótanulást, illetve a hangzó beszéd megértését. Expresszív beszédüket rendszerint fonológiai egyszerűsítési folyamatok jellemzik, s ez jelentősen rontja e gyermekek beszédének érthetőségét. Az érthetetlenségig torzuló szóalakok jelentősen hátráltatják a társas kommunikációt, hiszen a gyermekek alacsony szinten tudják csak megértetni magukat a kortársaikkal.

Kifejező beszédük alacsony nyelvtani komplexitást mutat, gyakran diszgrammatikus mondatokban beszélnek, tőmondatokat, hiányos szerkezeteket kreálnak. Átlagosan több mint másfél évvel később jelennek meg a produktív két- vagy többszavas kombinációk, és ehhez kapcsolódóan később jelenik meg a produktív morfológia vagy toldalékhasználat is; a morfoszintaxis a későbbi fejlődésben is egyike a leginkább érintett nyelvi szinteknek. A gyermekek tünetei ugyanakkor függnek az általuk elsajátított nyelv típusától. A ragozó nyelvekben, így a magyarban és az olaszban sokkal jobb szintet érnek el az igeragozásban, mint a kevéssé ragozó angolban és svédben, és mások a hibatípusok is. A németben jellegzetes szórendi hibák tapasztalhatóak, a héberben leginkább a szóalakok közti kisebb fonológiai eltérések okoznak nehézséget (vö. Lukács–Kas–Pléh 2014).

A nyelvi zavar tüneti csoportosítása több szempontból lehetséges. Az érintett nyelvhasználati területek alapján megkülönböztethetünk receptív és expresszív zavarokat. Hasonlóan a tipikus fejlődéshez, a receptív nyelvi funkciók fejlődése nyelvi zavarban is megelőzi az expresszív funkciókét. Az általánosan leírt mintázat szerint a nyelvi produkció – bár sokféleképpen – mindig sérül nyelvi zavarban, ehhez azonban az esetek egy részében nem társul beszédmegértési elmaradás. Az érintett nyelvi szintek alapján megkülönböztetünk:

- fonológiai (a beszédhang-feldolgozást vagy -használatot érintő), lexikai (a szókincs területén jelentkező),
- szemantikai (a jelentésben megmutatkozó),
- morfoszintaktikai (nyelvtani) és
- pragmatikai (nyelvhasználati) zavarokat.

Mindezek lehetnek enyhébbek vagy súlyosabbak, az életkornak megfelelő normál fejlettségtől való eltérés függvényében. A pragmatikai zavarok – bár leggyakrabban átfogóbb fejlődési zavarhoz, az autizmusspektrum-zavarhoz kapcsoltan jelennek meg – előfordulnak nyelvi zavarban is. A pragmatikai zavarok leginkább a beszélő szándékának félreértésében vagy figyelmen kívül hagyásában, a humor és a metaforák gyenge megértésében, a társalgási konvenciók be nem tartásában, a kommunikáció egyoldalúságában mutatkoznak meg.

Alapvető problémája a nyelvi zavarok diagnosztikájának és logopédiai ellátásának, hogy rejtett fejlődési zavarról van szó, amelynek külső fizikai jelei nincsenek, azonosított genetikai oka sincs, és a szülőknek sem feltétlenül tűnnek fel a gyermek nehézségei, vagy más oknak tulajdonítják őket. A fentebb leírt nyelvi tünetek nem feltétlenül szembeötlőek a laikusok, sőt adott esetben a szakember számára sem. Míg a beszédhanghibák – azaz a szavak hangjainak helyettesítése, felcserélése – a laikus szülőknek is feltűnnek, és megoldást keresnek a problémára, a nyelvfejlődési elmaradás gyakran rejtve marad. Ennek oka egyrészt, hogy a beszédhanghibák feltűnőbbek más nyelvi szintek zavarainál: súlyosabb formái korlátozzák a beszéd érthetőségét, de még enyhébb esetben is inkább feltűnik egy szó helytelen ejtése (például *róka* helyett *jóka*), mint például, ha a gyermeknek egyáltalán nem jut eszébe az a bizonyos szó, illetve hiányzik a szókincséből. Ez annak ellenére így van, hogy az utóbbi valójában súlyosabb probléma. Csakhogy a szókinccsel és a mondatalkotással, mondatértéssel kapcsolatban kevésbé egyértelműek az elvárások, a szülőknek kevésbé van elképzelésük arról, hogy a gyermeküktől milyen szókincs, milyen kifejezőkészség és megértési szint használata várható el. Még a szakemberek sem feltétlenül azonosítják a problémát megfelelően; gyakran előfordul, hogy

egyszerű, múló fejlődési késésként kategorizálják a látható nehézségeket, vagy hogy a beszéd elmaradása kapcsán előbb autizmus vagy értelmi elmaradás gyanúja merül fel. Mindez a nyelvi zavarral kapcsolatos általános tájékozatlanságra is visszavezethető.

1.2.4. A nyelvfejlődési zavarok hosszabb távú következményei

A nyelvi zavar tartós, az érintett gyermekek fejlődését hosszú távon negatívan befolyásolja. Ez különösen igaz azokra az egyénekre, akiknél a zavar természetét nem vagy nem megfelelő időben ismerték fel. Ekkor a nyelvi képességek elmaradására tipikusan másodlagos fejlődési problémák épülnek rá, súlyos beilleszkedési, tanulási és magatartászavarok alakulhatnak ki. *A nyelvi zavar akadályozza az érintett gyermekeket az értő olvasás, a verbális tanulás elsődleges módjának elsajátításában, hiszen az értő olvasás elsajátításának elsődleges előfeltétele a jó szintű receptív nyelvi képesség, melynek összetevői a szókincs, a nyelvtani képesség és a verbális emlékezet* (Pennington 2008). *(Kiemelés a szerzőktől.)* Az olvasástanulás kudarca, illetve alacsony színvonala alapvetően gátolja az iskolai teljesítményeket, és folytonos iskolai kudarcokhoz vezet. Ez egyrészt az ismereti szint gyengeségét, másrészt a tanulási motiváció jelentős csökkenését, harmadrészt az iskolai környezetben való figyelem és magatartás problémáit vonja maga után. Gyakran csak ebben a stádiumban lesznek nyilvánvalóak a gyermek problémái. Egyes kutatások szerint a figyelem- és/vagy magatartászavar gyanújával pszichiátriai rendelésre kerülő 4–12 éves gyermekek többségénél azonosítható nyelvi zavar, de az esetek 34%-ában ez korábban nem derül ki (Cohen et al. 1993). Más kutatások serdülőkorig is kimutatják a káros következményeket. Az egykori nyelvi zavart mutató gyermekek tinédzserkori problémái közül a legjellemzőbbek a verbális tanulási zavarok, a figyelemzavarok és a beilleszkedési zavarok (Tomblin et al. 2000; Snowling et al. 2000; 2006). E problémák ugyanakkor nem jelentkeznek azoknál, akiknél az időben megkezdett fejlesztés hatására iskoláskor előtt megszűnt a nyelvi zavar, sem azoknál, akiknek csak beszédzavaraik voltak, például artikulációs hibák vagy beszédfolyamatossági zavarok. *A nyelvi zavarok típusai közül a receptív nyelvi zavarok prognózisa még rosszabb, mint a tisztán expresszív típusé*. A beszédmegértési zavarokat mutató egyéneknél gyakori kimenet a sikertelen érettségi, később fiatal felnőttkorban az alacsonyabb szintű pályaválasztási lehetőségek, főleg fizikai jellegű munkakörök betöltése (Clegg et al. 2005). Bár az autizmusspektrum-zavar látszólag eltérő diagnosztikai kategória, a nyelvi zavarral való átfedés az érintett egyének életkorának előrehaladásával egyre jellemzőbb lesz. Az autizmus előfordulása 14 éves, korábban nyelvi zavarral azonosított fiatalok körében 3,9%, ami hozzávetőlegesen a tízszerese a teljes populációban mért aránynak, és ezen felül sokaknak vannak enyhébb autisztikus tünetei (Mawhood et al. 2000; Conti-Ramsden et al. 2006). Ez arra utal, hogy a nyelvi zavar következményeként az autizmusra emlékeztető szociális nehézségek, kommunikációs és viselkedési problémák alakulnak ki olyan egyéneknél, akiket kezdetben „csak” nyelvi zavarral diagnosztizáltak. Ezen túlmenően, számos vizsgálat mutatta ki a nyelvi zavar és a kognitív rendszer fejlődési interakcióját, cáfolva a nyelv függetlenségét a fejlődő kognitív rendszerben, és kiemelve a nyelvi zavarnak az értelmi fejlődésre gyakorolt rendkívül súlyos hatását. E vizsgálatok eredményei szerint a nyelvi zavart mutató gyermekek nonverbális IQ-ja feltűnő változást mutat hosszabb távon a tipikusan fejlődő társaikhoz képest. A nonverbális IQ csökkenhet vagy fluktuálhat, a visszaesés átlagosan 10-20 pont, azaz 1 szórás körüli érték, ami már övezetátlépést is jelent számos gyermek esetében (Tomblin–Freese–Records 1992; Paul–Cohen 1984; Mawhood et al. 2000; Clegg et al. 2005). Botting (2005) longitudinális vizsgálatában például a specifikus nyelvi zavar diagnózist kapott – tehát 85 pont fölötti,

normál övezeti nem verbális IQ-t mutató – gyermekek intelligenciamutatója 7 és 14 éves kor között jelentősen csökkent. A gyermekek 72%-ának csökkent legalább 15 ponttal (1 szórás) az IQ-ja, 27% végeredményben 85 pont fölött maradt, 25% a határövezetbe (70–85 között), 20%-uk pedig az értelmi képességzavar övezetébe került (70 pont alatt). A végeredmény nagyrészt a kiinduló IQ függvénye volt, és csak egy kis alcsoport IQ-ja maradt stabilan. A kezdetben nyilvánvalóan ép intellektusú gyermekeket tehát a nyelvi képesség zavara súlyosan hátráltatja az ismeretszerzésben és az intellektuális készségek fejlesztésében, s ez az idő előrehaladásával a komplex tüneti kép súlyosbodását eredményezi.

A felsorolt problémák nyilvánvalóan súlyosan befolyásolják az érintettek életkilátásait. Ezek egy része megelőzhető a nyelvi zavar korai felismerése és megfelelő intenzitású ellátása útján. Ebben kiemelkedő szerepet játszik a nyelvfejlődést elősegítő tényezők támogatása, a gátló faktorok felismerése és háttérbe szorítása, a szülőkkel és gyermekekkel foglalkozó szakemberek tájékoztatása, és az ellátórendszer korai fejlesztést megvalósító ágazatainak megerősítése.

1.3. A szülő és a családi háttér szerepe

1.3.1. A nyelvi fejlődést serkentő és gátló tényezők

A nyelvi fejlődés a gyermek és az őt gondozó felnőttek alkotta családban zajló interakciók során bontakozik ki. A család tekinthető a gyermeket befogadó első közösségnek, amely a társas viselkedés tanulási és gyakorlási közege, a társadalom és a kultúra közvetítője (Kas et al. 2015). A szülők viselkedési formáinak számos olyan jellemzője van, mely támogatja a nyelvfejlődést, ilyen a dajkanyelv, vagy másképpen a 'gyermekhez szóló beszéd', *infant-directed speech*, illetve a gyermekkel való kommunikáció kereteit képező közös figyelmi helyzetek. A közös figyelmi helyzetek jelentőségét a nyelvi fejlődésben számos kutatás igazolta. A kora gyermekkori szülő-gyermek közös figyelmi helyzetek időtartama és a gyermek receptív szókincsének színvonala hosszabb távon korrelál, illetve az anyai figyelemfelhívó magatartás a szókincs összetételére is hatással van (Carpenter et al. 1998; Tomasello–Todd 1983; Morales et al. 2000). A kisgyermekek egyéves kor körül aktívan törekszenek közös figyelmi helyzetek kialakítására a felnőttekkel: egy vonzó, új bábura mutatva csak akkor elégedettek, ha a felnőtt felváltva rájuk és a játékra néz, és kommentálja azt (Liszkowski et al. 2004). A gyermeket gondozó felnőttek beszédmódja sajátos módon igazodik a helyzethez, e beszédmódot nevezzük dajkanyelvnek. A dajkanyelv számos tekintetben egyszerűbb, s egyben kontrasztívabb, kifejezőbb, mint a felnőttekhez szóló beszéd. Főbb jellemzői:

- Szerkezetileg egyszerűbb, mint a felnőtteknek szóló beszéd, alacsonyabb átlagos mondathossz jellemzi, kisebb az összetett mondatok aránya. Gyakran izolált szavakból áll („gyere", „fel" stb.), vagy például tárgynevekből, ami nagyban elősegítheti a szavak elkülönítését a beszédfolyamtól, így támogatva a szótanulást.
- Jelentésében egyszerűbb, témája rendszerint az aktuális beszédhelyzet, és az ahhoz közvetlenül kapcsolódó események.
- Nagymértékben redundáns, sok önismétlés, illetve a gyermek megnyilatkozásainak kibővített, nyelvtanilag jól formálttá alakított ismétlése szerepel benne.
- Sajátos dajkanyelvi szókincs jellemzi (*pápá, bibi, cica*); ezen szavak alakját hangtanilag egyszerűbb szótagszerkezet, egyszerűbben képezhető hangok alkotják, a szóhasználat kevésbé változatos, a megnevezett dolgok konkrét tárgyak és személyek.

- Hangtanilag egyszerűbb és világosabb; jellemző a magánhangzók elnyújtása, a lassabb beszédtempó, magasabb hangfekvés, változatosabb dallamívek.
- Sajátos korai kommunikációs stratégiák figyelhetők meg benne, úgymint a prototársalgás elemeiként a gagyogás értelmezése, és a felelet várása, szerepcsere a még nem beszélő csecsemővel is (Snow–Ferguson 1977).

A szülőkre azonban a társadalmi helyzet, az etnikai-kulturális hovatartozás, illetve – ezektől nem teljesen függetlenül – az őket ért stressz függvényében eltérő mértékben jellemző a nyelvfejlődést támogató magatartás, így a gyakori és elmélyült közös figyelmi helyzetek és a nyílt társalgásokat bátorító kommunikáció. Ennek következtében jellegzetes eltérések alakulnak ki a különböző társadalmi helyzetű csoportok nyelvhasználatában. A magasabb társadalmi státuszú (azaz magasabban képzett, jobban kereső) szülők gyermekeire a kidolgozott nyelvi kód jellemző: nagyobb a szókincsük, hosszabb és bonyolultabb mondatokban beszélnek, több pontos, megnevező kifejezést és köznyelvi fordulatot használnak, beszédük függetlenebb a környezettől, és idegenek számára is érthető. Ezzel szemben az alacsonyabb társadalmi helyzetű gyermekek korlátozott kódot használnak: kevesebb megnevező kifejezést, több névmást és rámutatást, mondataik egyszerűbbek és rövidebbek, beszédük gyakran zsargonszerű, csak az ismerősök, társak számára érthető (Bernstein 1971).

A szociális rétegek szerinti nyelvi különbségek eredetére először Snow (1977) úttörő vizsgálata hívta fel a figyelmet. Holland értelmiségi középosztálybeli, alsó középosztálybeli és szakképzetlen munkásosztálybeli családoknál vizsgálta az anya-gyermek beszélgetéseket 18 és 36 hónapos kor között, szabad játék és képeskönyvből való mesélés közben. Szabad játékhelyzetben a munkásosztálybeli anyák jelentősen több felszólító mondatot és modális segédigét (a *kell* és a *lehet* megfelelőit) használtak, és kevesebb főnévi szerepkört betöltő mutató névmást, valamint kevesebb ismétlést és bővítést alkalmaztak, mint a másik két osztálybeli anyák. Newport és munkatársai (1977) vizsgálata szerint a felszólító mondatok aránya negatív, a főneveket jelölő mutató névmások aránya pedig pozitív együttjárást mutat a nyelvfejlődéssel. Ehhez hasonló eredményekre jutott hazai viszonyok között Réger (1985) is az anyák iskolázottságának hatását vizsgálva. Eredményei szerint az értelmiségi anyák az iskolázatlanokhoz képest hosszabb és komplexebb mondatokban beszéltek, sokkal kevesebb felszólító mondatot használtak, jóval több kibővítést alkalmaztak, több volt a szemantikailag újdonságot tartalmazó megnyilatkozásuk.

Az alacsony társadalmi helyzet nyelvi fejlődésre gyakorolt hatása közvetett: Raviv és munkatársai (2004) több mint ezer 3 éves gyermek nyelvi képességét, családjuk szocioökonómiai státuszát, illetve anyjuk szülői érzékenységét vizsgálva azt találták, hogy a társadalmi faktorok és a nyelvi képesség mutatói között a nevelkedés változói közvetítenek. Ilyen mutatók az anyának a gyermekével szemben mutatott érzékenysége (például a kérdésekre való válaszok gyakorisága) és az otthoni-családi környezet kognitív stimuláló hatása (például képeskönyvek száma). A család anyagi helyzete tehát a gyermek neveltetési környezetének befolyásolása révén rontja a 3 éves kori nyelvi teljesítményt. Egyrészt gátat szab a kellőképpen sokrétű, stimuláló tapasztalatszerzésnek, másrészt a bizonytalan egzisztenciális körülmények és az ezek okozta stressz olyan anyai viselkedésformákat alakítanak ki, melyek a nyelvi fejlődésre nézve kedvezőtlen érzelmi légkört eredményeznek a gyermek számára. Az alacsony társadalmi helyzettel járó korlátozottabb nyelvi kód nyilvánvalóan azért befolyásolja nagyban az iskolai előmenetelt, mert az iskolában használt nyelv a magasabb iskolai végzettségű szülők nyelvhasználatára hasonlít, ezért az ilyen szülők gyermekei ismerős közegbe kerülve könnyebben boldogulnak az iskolában. Ugyanakkor az alacsony iskolai végzettségű szülők gyermekei az otthoni nyelvezet és az iskolai nyelvezet különbségéből adódóan hátrányt szenvednek. Nem kizárólag a nyelv jelent azonban akadályt. A hátrányos helyzetű családokban kevésbé fontosak az iskolai tanulás szempontjá-

ból releváns alapfokú ismeretek, illetve általában véve az ismeretszerzés és annak technikái; a gyermekek nem látnak szülői mintát, ami erre motiválná őket. Ennek eredménye, hogy az óvodáskorba lépő gyermekek között már óriási különbségek mutatkoznak az iskolaérettség kritériumaiban. A hátrányos helyzetű gyermekek az első 4-5 életévükben tehát csak a töredékét kapják annak a nyelvi-kulturális inputnak, amelyhez a magasabb társadalmi helyzetű családok gyermekei életük ezen időszakában hozzájutnak.

Újabban a technológiai fejlődés velejáróiként jelentek meg újabb, eddig ismeretlen kockázati tényezők, melyek friss vizsgálatok szerint komolyan veszélyeztethetik a gyermekek fejlődését. Mostanra több kutatás mutatta ki, hogy a telekommunikációs eszközök korlátozatlan használata kora gyermekkorban nemhogy nem segíti, de kifejezetten akadályozza az egészséges szülő-gyermek interakciókat, illetve a gyermek nyelvi-kognitív fejlődését. Chonchaiya és Pruksananonda (2008) tipikusan fejlődő és nyelvi késést mutató gyermekek tévénézési szokásait vizsgálták. Eredményeik szerint a nyelvi késést mutató gyermekek a tipikusan fejlődő társaiknál jóval korábban kezdtek tévét nézni (7, illetve 12 hónaposan), és naponta jóval több időt töltenek a képernyő előtt (3, illetve kevesebb mint 2 órát). Azoknál a gyermekeknél, akik 12 hónapos kor előtt kezdtek tévét nézni, és naponta 2 óránál többet töltöttek a képernyő előtt, hatszor magasabb volt a nyelvi késés előfordulása. Egy másik kutatás szerint az ún. háttértévézés igazoltan rontja az anya-gyermek interakciók minőségét azáltal, hogy gátolja az anya kommunikatív viselkedését (Masur et al. 2016). A háttértévézés nagyobb mennyisége az anya alacsonyabb beszélékenységével,[10] szókincsének kevésbé színes jellegével, illetve a gyermekek alacsonyabb szintű szókincsfejlődésével jár együtt. Kezdeti eredmények már vannak az érintőképernyős multimédiás eszközökkel kapcsolatban is, melyek szintén a kora gyermekkori fejlődést veszélyeztető hatásokról számolnak be. Ezek szerint *a 18 hónapos korban vagy már korábban képernyős eszközöket használó gyermekek jóval magasabb arányban mutatnak nyelvfejlődési késést*. Ez az arány minden géppel töltött félórával (naponta) 49%-kal nő (Ma et al. 2017). Tehát – bár egyes szülők azt gondolhatják, hogy a gyermekek értelmi képességét jelzi, illetve fejleszti az érintőképernyős eszközök és multimédiás készülékek korai használata – a kutatási eredmények óvatosságra intenek, és jelentős, a gyermekek fejlődését veszélyeztető kockázatokat valószínűsítenek.

1.3.2. A szülői megfigyelés szempontjai

A szülők fontos szerepet játszhatnak a nyelvfejlődési késés korai felismerésében. Mivel napjainkban Magyarországon még nem valósul meg a nyelvi fejlődés intézményes, kellően megbízható, korai szűrése, fontos, hogy a szülők minél tájékozottabbak legyenek, és figyeljék gyermekük fejlődését. Ahhoz persze, hogy a gyanújeleket észrevegyék, tájékozódniuk kell ezekről, nagy tehát az informáltság mint háttértényező jelentősége. Ahogy fentebb már említettük, a nyelvi zavarokkal kapcsolatban a civil társadalom, a laikus szülők tájékozottsága meglehetősen alacsony szintű, kevesen hallottak erről a fejlődési zavarról, nem ismerik a lehetséges kimeneteleit, sem a korai gyanújeleket. A tájékoztatás erről, véleményünk szerint, egy bizonyos szinten minden kisgyermekekkel foglalkozó szakember feladata. A védőnő, a gyermekorvos, a csecsemőgondozó és kisgyermeknevelő, az óvodapedagógus és természetesen a logopédus kell hogy ismerje a jelenséget, és a saját tevékenysége körében tájékoztatnia kell a szülőket. Mint arra fentebb kitértünk, a nyelvi zavar mint diagnózis csak 4 éves kor után állapítható meg. Fontos azonban a nyelvi késés mihamarabbi felismerése, hiszen a súlyosabb nyelvi zavarnak ez az egyik legjellemzőbb korai jele,

[10] Beszélékenység – nyelvi, kommunikációs szakkifejezés, a beszéd tempója és mennyisége.

és az időben megkezdett intervenció mérsékelheti a zavar súlyosságát és esélyt ad a megelőzésre. Ami a korai jeleket illeti, a későbbi nyelvi fejlődés eddigi legstabilabb előrejelzői:

- a szocioökonómiai státusz (SES),
- a csecsemőkori gagyogás minősége,
- a korai expresszív szókincs szintje,
- a szimbolikus és a kommunikatív gesztusok használata (Weismer et al. 1994; Fenson et al. 1994).

A szülők tájékoztatása tehát ki kell hogy térjen a korai beszédértés, a korai cselekvéses kommunikációs jelzések, szimbolikus játékok, az utánzás formái, a beszéd előtti hangadások, a kezdeti beszéd, a korai expresszív szókincs megfigyelésének szempontjaira. A hangadás 6-8 hónapos korban megfigyelendő, ekkor jellemző a gyermekeknél a szótagsorozatok, például *baba-baba, tetete* megjelenése a gagyogásban. A beszédértés első jeleit 8 hónapos kortól várjuk, például, hogy a gyermekek figyeljenek fel a saját vagy más családtagok nevére. A gyermek egyéves kor körül már számos módon kommunikál a környezetével, például mások szemébe néz, mosolyog, felmutat valamit, amit a kezében tart, pápát int, átnyújt egy tárgyat, mutatóujjal rámutat egy érdekes dologra vagy eseményre. A gyermekek tipikusan ebben az időszakban már egyszerűbb, gyakran használt mondatok megértését mutatják, és megértenek egyszerűbb utasításokat is, például *Gyere ide!, Hozd ide a labdát!, Ne csináld!, Kérsz még inni?*

Az első év után jelenik meg a tárgyak megnevezése, az egyszavas közlések és a felnőttek utánzása a beszédben, illetve a játékos cselekvésekben, például szemüveget vesz fel, virágot locsol, számítógépen gépel, „autót vezet". *A gyermek 2 éves korban legalább 50 különböző szót kell hogy használjon a beszédében, és meg kell, hogy jelenjenek a többszavas megnyilatkozások*, például *Tejet még!, Baba hopp!* Ekkor már több elemből álló utasításokat, hosszabb mondatokat is megért. E fejlődési mérföldkövek figyelemmel kísérésével időben felismerhetők az elmaradást valószínűsítő jelek, és a gyermek szükség esetén szakellátáshoz juthat.

1.4. A nyelvi késés és a nyelvi zavar logopédiai ellátása

A nyelvi fejlődés zavarainak ellátása a logopédus egyik alapvető feladata, melynek főbb elemei a diagnosztika (megismerés) és az intervenció (beavatkozás). A diagnosztika fő célja, hogy felismerje a nyelvi zavarokat mutató egyéneket, azonosítsa a fejlesztésre szoruló területeket, és kijelölje a fejlesztés ideális irányait és módszereit. A diagnosztikai folyamat több szinten, több lépcsőben zajlik. Az *első szint a szűrés,* melynek célja a nyelvi elmaradást mutató gyermekek azonosítása. Az azonosítást követően van szerepe a *differenciáldiagnosztikának*, amely során a hasonló elmaradásokat (is) mutató fejlődési zavarok elkülönítése történik meg. Erre épül az állapotmegismerési folyamat, mely a nyelvi képességbeli erősségek és gyengeségek feltárását célozza, a fejlesztési célok és stratégiák meghatározása érdekében. A fejlesztés során pedig folyamatdiagnosztika zajlik, melynek során a fejlesztés hatásai, a megcélzott területeken mutatott fejlődés, illetve mindezek alapján a fejlesztési célok és módszerek értékelése történik.

1.4.1. Szűrés

A nyelvi elmaradások szűrésének több szinten kell megvalósulnia: (i) a korai szakaszban a nyelvi késésre, (ii) óvodáskorban a nyelvi zavarra és az írott nyelvi zavarok kockázatára, illetve (iii) kisiskolás korban az írott nyelvi zavarokra vonatkozóan. A nyelvi késés korai, intézményes szű-

résére elsősorban a zavar rejtett természete, a naiv felismerés nehézségei és a zavar súlyos kimenetelei miatt van szükség, tekintve, hogy a súlyosabb formák és a rájuk épülő másodlagos hatások kialakulása nagyrészt megelőzhető. Amennyiben a korai szakaszban végzett szűrés megfelelően működik, úgy minden, nyelvi zavar szempontjából veszélyeztetett gyermek azonosítható. Ha ennek nyomán ellátásban részesülnek, a folyamatos nyomon követés során már ebben a körben elvégezhető az óvodáskori szűrés, illetve az iskolai oktatásban felmerült problémák jelzése esetén a kisiskoláskori szűrés. Mindezeknek a szűrési fázisoknak megvannak a személyi és intézményi feltételei és eszközigényei. *Jelenleg a korai szakaszban zajló nyelvi szűrés kétféle színtéren valósulhat meg: a védőnői hálózatban az életkorhoz kapcsolódó státuszvizsgálathoz, illetve a 0–7 éves életkor között 12 kötelező és 3 ajánlott életkorban felveendő szülői kérdőívhez kötötten, valamint a 3 éves gyermekek esetében az óvodai logopédiai ellátásért felelős pedagógiai szakszolgálatok működési körében.*

A védőnői hálózatban működő nyelvfejlődési szűrés korábban nem volt megfelelően érzékeny és szisztematikus, ebben azonban fejlődés várható a néhány éve folyt TÁMOP 6.1.4. Kora gyermekkori (0–7 év) program kiemelt projekt eredményeitől függően, ahol a szülők és a védőnők számára egyaránt 15 korcsoportra kerültek kifejlesztésre a fejlődésre vonatkozó megfigyelési szempontsorok. A helyzet javítása kiemelkedően fontos lenne, mert bár léteznek hazánkban a korai logopédiai fejlesztést magas szinten végző intézmények, a bekerülés nagyrészt a szülők felkészültségén, gondosságán múlik. A gyermekek fejlődését rendszeresen figyelemmel kísérő házi gyermekorvosok, háziorvosok és védőnők is csak viszonylag ritkán jelzik a nyelvi fejlődés problémáit az esetek gyakoriságához képest. Így a nyelvi fejlesztést igénylő gyermekek többsége nem kerül be az ellátórendszerbe. A legkorábbi időpont, amikor a gyermek a szülőtől függetlenül, intézményes formában kapcsolatba kerülhet logopédussal, az óvodába lépés időpontja.

A 3 éves gyermekek nyelvfejlődési szűrése – amellett, hogy klasszikus logopédiai szakfeladat – a közelmúltban jogszabályi támogatást kapott azáltal, hogy az emberi erőforrások miniszterének 53/2016. (XII. 29.) EMMI-rendelete az egyes oktatási tárgyú miniszteri rendeletek módosításáról kötelezővé tette a logopédiai ellátásban a nyelvi fejlettség (receptív és expresszív nyelv) szűrését 3 éves korban, a korábbi 5 éves kori szűrés helyett. Ez a lépés elsőként teremti meg hazánkban a rendszeresen, teljesen általánosan, mindenkire kiterjedően végzett nyelvfejlődési szűrés intézményét.

A kisgyermekek nyelvi fejlettségének felmérése ugyanakkor speciális eszközöket igényel, hiszen az expresszív szókincs és a mondatalkotás mennyiségi kritériumainak megítélése előfeltételezi a teljes szókincs, illetve a szókincs bizonyos elemeinek, továbbá a nyelvtani képességnek az életkor alapján elvárt teljesítményhez viszonyított felmérését. Ez a feladat a logopédus szaktudásán felül olyan speciális eszközöket igényel, melyekkel már ebben a korai életszakaszban általánosan és rutinszerűen mérhető a gyermekek lexikai, morfológiai-szintaktikai fejlettsége. Egy efféle eszköz gyorsan felvehető, költséghatékony, de lehetőleg minél objektívabb kell hogy legyen. Mivel kisgyermekek vizsgálatáról van szó, a logopédia hagyományos diagnosztikai módszerei, így a beszéd spontán helyzetben való rögzítése és elemzése, illetve a célzott, strukturált tesztek kevéssé alkalmazhatóak. Még kevésbé lehetséges a 2 éves kor körüli gyermekek tesztszerű felmérése, hiszen feladathelyzetekbe nem, vagy nehezen vonhatók be, spontán teljesítményük elemzése ugyanakkor túlságosan energiaigényes lenne. Emiatt fejlesztették ki *a korai nyelvfejlődési diagnosztikában a szülői kérdőíven alapuló módszereket.* Ezek a módszerek – amelyek legtöbbször anyai beszámolókra támaszkodnak, és szisztematikus kérdések mentén zajlanak – elsősorban a gyermek beszédmegértésének és verbális megnyilatkozásainak megismerésére irányuló adatgyűjtések. Világszerte a legnépszerűbb ilyen eszköz a MacArthur–Bates Communicative Development Inventory (CDI)

kérdőívrendszer (Fenson et al. 1993), melynek magyar változata a *Kommunikatív fejlődési adattár (KOFA)* (Kas et al. 2010; Kas et al. előkészületben). Ez az eljárás alkalmas a tipikusan fejlődő 8–42 hónapos korú vagy ennél idősebb, fejlődési zavarokat mutató gyermekek felmérésében a szókincs, a nyelvtani morfémák vizsgálatára, a nyelvfejlődési késés és zavar szűrésére, a nyelvi fejlesztést megalapozó állapotmegismerés céljaira, illetve a nyelvi fejlesztés eredményességének felmérésére. *A KOFA-rendszer jelenleg alapvetően három elemből áll*: a tipikus fejlődést tekintve a KOFA–1 az 1 éves kor körüli (8–16 hónapos), a KOFA–2 a 2 éves kor körüli (16–30 hónapos), míg a KOFA–3 a 3 éves kor körüli (24–48 hónapos) gyermekek felmérését célozza. A KOFA–1 és KOFA–2 a teljes szókincs, továbbá a korai megértés, a nem verbális kommunikáció, szimbolikus tevékenység, illetve a nyelvtani fejlettség felmérését lehetővé tevő, részletesebb diagnosztikai eszközként is alkalmazható, míg a KOFA–3 egy rövid, fókuszált szűrőeljárás.

A 2 éves korban történő szűrés során a logopédus a KOFA–2 kérdőívet alkalmazva felméri a gyermek expresszív szókincsét és nyelvtani képességeit, beleértve a mondatalkotást és a nyelvtani morfémák használatát. Ennek során meg tudja ítélni az 50 szavas szókincsre, illetve a többszavas megnyilatkozások megjelenésére vonatkozó kritériumok teljesülését. A 3 éves korban végzett szűrés eszköze a KOFA–3 kérdőív (Kas et al. előkészületben), melyet a logopédus a KOFA–3 tájékoztató normái és értékelési kritériumai szerint értékel. A szűrés eredménye lehet (I) a tipikus nyelvi fejlettség, illetve (II) a nyelvfejlődési késés.

A KOFA–3 kérdőívvel végzett nyelvfejlődési szűrés eredményének ellenőrzése, validálása elsősorban az óvodapedagógussal való konzultáció (egyeztetés) alapján történik. A logopédus a szűrési eredményeket bemutatva konzultál az adott csoportban dolgozó, a gyermekeket közelről ismerő óvodapedagógusokkal. Ennek során az óvodapedagógus javaslatát, észrevételeit kérjük, hogy van-e olyan gyermek, akinél a szűrés eredménye megkérdőjelezhető. Ilyen lehet például, ha egy gyermek a szülői kérdőív alapján a szűrésen átment, de az óvodapedagógus szerint a nyelvi kommunikációja életkori csoportjától elmaradást mutat (hamis negatív eredmény gyanúja). Előfordulhat, hogy a szülő az együttműködést megtagadja (nem tölti ki a kérdőívet), esetleg a valóságtól eltérő adatot szolgáltat, nem tölt elegendő időt a gyermekével, vagy nem képes értelmezni a kérdőívet, így nem nyújthat értékelhető adatot a gyermekről. *A nyelvi elmaradást mutató gyermekek esetében a logopédus további vizsgálatokat végez, illetve kezdeményez, majd ezekre alapozva kezdi meg a nyelvi-kommunikációs fejlesztést.*

1.4.2. Állapotmegismerés és folyamatdiagnosztika

Az intervenciót megelőző diagnosztikai folyamat célja a gyermek nyelvi-kommunikációs képességén belüli erősségek és gyengeségek feltárása (különösen az expresszív és receptív nyelvi szint felmérése), a kommunikációs képesség fejlődésével kapcsolatba hozható környezeti, örökletes, egészségügyi és egyéb feltételek megismerése.

E folyamat fő elemei:

- részletes anamnézis felvétele a szülővel;
- nyelvi-kommunikációs fejlettség felmérése szülői kikérdezéssel (KOFA–1/KOFA–2);
- komplex, a magyar nyelvre kifejlesztett/adaptált nyelvfejlődési vizsgálóeljárás, például Juhász–Bittera-féle vizsgálat (Juhász–Bittera 2007);
- szükség esetén fókuszált teszteljárások, például TROG (Lukács et al. 2012), PPL (Pléh et al. 2002), Peabody képes szókincsteszt (Csányi 1974), Magyar álszóismétlési teszt (Racsmány et al. 2005).

Az anamnézis kiterjed a család demográfiai helyzetére, szerkezetére, a terhesség és a születés körülményeire, a korai táplálkozás, mozgás, kommunikáció fejlődésére, egészségügyi problémákra, intézményes nevelési környezetre, nyelvi és kommunikációs környezetre, szokásokra, családon belüli nyelvi problémákra.

A KOFA–1 vagy KOFA–2 eljárás választása a gyermek KOFA–3-mal mért szűrési eredménye alapján történik. Ha a KOFA–3 alapján a gyermek nyelvi szintje az egyévesekéhez hasonló szintet és szerveződést mutat (az expresszív szókincs nagyon alacsony, illetve még nem használ szókombinációkat, mondatokat), a KOFA–1-et adjuk ki. Ha a KOFA–3 alapján a gyermek nyelvi szintje a kétévesekéhez mérhető (az expresszív szókincs a skálán eléri a kétévesek átlagos szintjét, illetve használ legalább kételemű szókombinációkat), akkor a KOFA–2-t használjuk a terápiát megalapozó diagnosztikai eszközként.

A Juhász–Bittera-vizsgálat információt szolgáltat mind a receptív, mind az expresszív oldal szókincsének fejlettségéről. A vizsgálatot elvégezve jól körülhatárolható, hogy az értésben, az utánmondásban vagy a spontán megnevezésben jelentkezik-e nehézség, ami a fejlesztő diagnózis szempontjából fontos, a beavatkozás alapvető stratégiáit befolyásoló szempont. A vizsgálat kitér a morfológiai és szintaktikai fejlettségre is, így a mondatalkotásra, mondatértésre, a toldalékok használatának területére is, s ezáltal megmutatja, hogy honnan kell elindítani a grammatikai fejlesztést. Szükség esetén a 3-4 éves gyermekek vizsgálatában alkalmazható egyéb tesztek felvételére is sor kerülhet, így a receptív szókincs felmérésére a Peabody képes szókincsteszt, a nyelvtani szerkezetek megértésére a TROG-H teszt, a grammatikai morfémák használatára a PPL vizsgálat használható.

A fentebb felsorolt vizsgálati rendszer minden eleme alkalmas folyamatdiagnosztikai feladatokra is, az intervenció során tehát ezekkel monitorozható a fejlődés üteme a nyelvi képesség egyes szintjein. A logopédus a fejlesztésbe bevont gyermekek előrehaladását folyamatosan figyelemmel kíséri, feljegyzéseket készít róla, a fejlesztés eredményeit a szülő számára szöveges értékelésben összegzi. A szülő félévkor és év végén újra kitölti a KOFA–3-at, illetve a társas viselkedésre, kommunikációra irányuló kérdőívet. A logopédus egy év fejlesztés után (4 éves kor körül) elvégzi az aktuális nyelvi fejlettség vizsgálatát, melynek eredménye alapján javaslatot tesz a továbbiakra nézve. A javaslat vonatkozhat (I) a fejlesztési folyamat lezárására, (II) az eddigi fejlesztés folytatására, (III) a fejlesztés intenzitásának és/vagy formájának módosítására, például intenzív egyéni fejlesztés megindítására, és (IV) a sajátos nevelési igény megállapítása érdekében szakértői bizottsági vizsgálat kezdeményezésére.

1.4.3. Differenciáldiagnosztikai megfontolások

A nyelvi késést mutató gyermekek esetében felmerülhet számos fejlődési zavar, így többek között értelmi képességzavar, autizmusspektrum-zavar, hallászavar, idegrendszeri sérülések gyanúja; ezekben az esetekben szükség lehet a hallás, az értelmi képesség, a nonverbális aktivitás, a szociális kommunikációs képességek vizsgálatára. Ilyenkor a logopédus a pedagógiai szakszolgálat megfelelő szakembereihez, szakorvoshoz, illetve a megfelelő szakértői bizottsághoz irányítja a szülőt a további vizsgálatok elvégzése érdekében. E további vizsgálatok igénye felmerülhet a szűrési eredmény értékelésekor, az óvodapedagógussal vagy a szülővel való konzultáció során, illetve a megkezdett fejlesztés folyamatában. *A fejlesztés megkezdésével vagy folytatásával azonban nem szabad megvárni e vizsgálatok eredményét, mivel a nyelvi fejlesztésre az elsődleges diagnózistól függetlenül szükség van, s ezért mielőbb meg kell kezdeni.*

1.4.4. A beavatkozások tervezésének alapjai

A nyelvi zavar terápiájának hatékonysága nagyban függ a probléma felismerésének időpontjától: a nyelvi fejlesztés akkor igazán hatékony, ha minél korábban elkezdik. A fő gond az, hogy a fejlesztést olyan korán lenne érdemes elkezdeni, amikor a nyelvi zavar ténye még nem állapítható meg minden kétséget kizáróan. A korai nyelvi fejlődésben mutatkozó nagy egyéni különbségek miatt kétéves kor körül még nehéz megállapítani, melyik gyermek zárkózik fel a társaihoz 1-2 év alatt, és ki az, akinek tartósan nyelvfejlődési zavara lesz. A nemzetközi logopédiai gyakorlat éppen ezért – a nyelvi zavarok minél korábbi azonosítása és hatékony kezelése érdekében – egy korai diagnosztikán, majd *folyamatos nyomon követésen és tanácsadáson* alapuló protokollt alkalmaz. A normatív kritériumok szerint megállapított nyelvi késést tehát figyelemfelhívó tünetként, a nyelvfejlődési zavar *kockázatára* utaló tényezőként értékeljük. A kétéves korban nyelvi késéssel kiszűrt gyermekek ezután preventív fejlesztésben vesznek részt, melynek fontos eleme a *home tréning.*

A *home tréning* azt jelenti, hogy a logopédus a fejlesztésbe bevont gyermekekkel és szüleikkel egyeztetett gyakorisággal, de legalább havonta egyszer egyéni foglalkozáson találkozik. E foglalkozások során a logopédus (I) a gyermekkel egyéni, nyelvi intervenciós foglalkozást tart, ezzel egyben (II) mintát ad a szülőnek az otthoni, nyelvi fejlődést stimuláló foglalkozásokhoz, és (III) konzultál a szülővel a gyermek fejlődésével, fejlesztésével kapcsolatos tapasztalatokról és teendőkről. Lehetőség szerint érdemes arra törekedni, hogy egy-egy alkalommal a gyermek csoportjában dolgozó óvodapedagógus is részt vegyen a konzultáción. A szülő távollétében zajló foglalkozásokat javasoljuk *videóstreaming*[11] formájában elérhetővé tenni a szülő számára, aki így képet kap a gyermeke fejlődéséről és fejlesztésének technikáiról, amelyeket otthon is követhet. A nyelvi képességfejlesztést célzó *home tréning* kétéves kortól alkalmazható. *Home tréning* elérhető a korai fejlesztő központokban, illetve egyes pedagógiai szakszolgálatoknál is. Ehhez az indirekt fejlesztési formához kell csatlakoznia hároméves kortól, illetve az óvodai ellátás megkezdésekor a logopédus által végzett egyéni vagy kiscsoportos nyelvi fejlesztésnek. A fejlesztést végző szakember folyamatosan monitorozza a gyermek előrehaladását, és ennek alapján dönt az intenzitás esetleges fokozásáról.

A gyermek négyéves korában történő, normatív nyelvi fejlettségi vizsgálata során a korcsoportra jellemző nyelvi átlagteljesítményekhez viszonyítva eldönthető, hogy a nyelvi elmaradás továbbra is fennáll-e, illetve milyen mértékű, milyen prognozisú a fennálló tünetek alapján. A statisztikai adatoknak megfelelően valószínűsíthető, hogy a gyermekek egy jelentős csoportja ekkorra felzárkózik a korcsoportjához, és nem feltétlenül igényel további támogatást. A nyelvi elmaradás mérhető, jelentős mértékű fennmaradása viszont a nyelvfejlődési zavar diagnózisát, a sajátos nevelési igény megállapítását, és az *intenzív logopédiai terápia* megkezdését jelenti. Az ellátás, a Beszédvizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság által kiadott szakvéleményben foglalt javaslatnak megfelelően, történhet ambuláns formában, de súlyosabb esetekben a bizottság a gyermek logopédiai óvodai elhelyezését javasolhatja.

A nyelvfejlődési zavar felismerésekor – a korábban elkezdett korai fejlesztési periódus végén vagy az óvodáskori diagnózist követően – meg kell kezdeni az intenzív logopédiai fejlesztést. Ennek lehetséges formái az ambuláns, a többségi óvodában dolgozó vagy oda utazó logopédus által végzett fejlesztés, illetve a logopédiai óvodai ellátás. Az ambuláns forma a többségi óvodába járó gyermek számára a pedagógiai szakszolgálat központjában történő, heti többszöri fejlesztőfoglalkozást jelenti. Súlyosabb esetekben azonban a speciális tantervű logopédiai óvodai fejlesztés javallott, ahol a gyermekek mindennap logopédiai és egyéb képességfejlesztő, az iskolai teljesítményzavarok megelőzését célzó foglalkozásokon vesznek részt.

[11] A *videóstreaming* lehetővé teszi az események (adatok) kisebb csomagokban, ún. „packet"-ekben történő folyamatos („streaming") közvetítését, interneten keresztül. Ezzel, megfelelő technikai feltételek esetén, megvalósul az események „élőben" történő követése, illetve közvetítése. (forrás: Wikipédia: streaming média).

2. A REZONANCIA ZAVARAI

A rezonanciazavarok fejezet elsősorban az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek fejlődési rendellenességeinek bemutatásáról, okairól, tüneteiről, a kommunikációra, a beszéd- és nyelvfejlődésre gyakorolt hatásairól szól. Célunk az, hogy a pedagógiai szakszolgálati ellátórendszer szakemberei korszerű ismeretekkel, tudással, szemlélettel rendelkezzenek az orvosi, pedagógiai rehabilitációjukról, az intervenció céljáról, feladatairól, tartalmáról, a hozzá kapcsolódó lépésekről, az interdiszciplináris team működéséről, a logopédus szakember szerepéről ebben a korai, a születés pillanatától zajló intervencióban, gondozási rendszerben. A magyar logopédiai ellátórendszerben – az egészségügyi ellátó rendszerben megjelenő „centrumokkal" kialakított interdiszciplináris kapcsolatoknak köszönhetően (a Heim Pál Kórház Fül-Orr-Gége Osztálya) – már a 60-as évektől jelen volt a hasadékos gyermekek ellátása. *A korai fejlesztés a logopédiában* (Adorján – Becker et al. 1988) kiadvány már külön fejezetben foglalkozik a nyelvi késés (megkésett beszédfejlődés, fejlődési diszfázia) és a pszichomotoros fejlesztés mellett az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek korai (1,5 éves kortól) zajló fejlesztésével is. Ennek a születéstől fogva koordinált, több szakma szakértelmét igénylő teamben zajló tevékenységsorozatnak a sikeréhez szükség van a köznevelési (pedagógiai szakszolgálat, EGYMI) és az egészségügyi ellátórendszerek (kórház, szakrendelő, gyermekorvosi, védőnői hálózat), az interdiszciplináris szakemberek (operatőr, fogszabályozó szakorvos, fül-orr-gégész, audiológus, foniáter, logopédus, gyermekorvos, genetikus, családorvos, védőnő, koordinátor) és a szülők jól koordinált együttműködésére. Az 10. táblázat mutatja ennek a teljes kliensútnak a medicinális dominanciájú megközelítését.

AZ AJAK- ÉS SZÁJPADHASADÉKOSOK GONDOZÁSI RENDSZERE
(Az Európai Hasadékcentrumok és az Országos Archasadék Munkacsoport (OAM) ajánlása alapján) LÉPÉSEK, JAVASOLT MŰTÉTI IDŐPONTOK

10. táblázat. Az ajak-és szájpadhasadékosok orvosi szempontú gondozási rendszere (Hirschberg 2004)

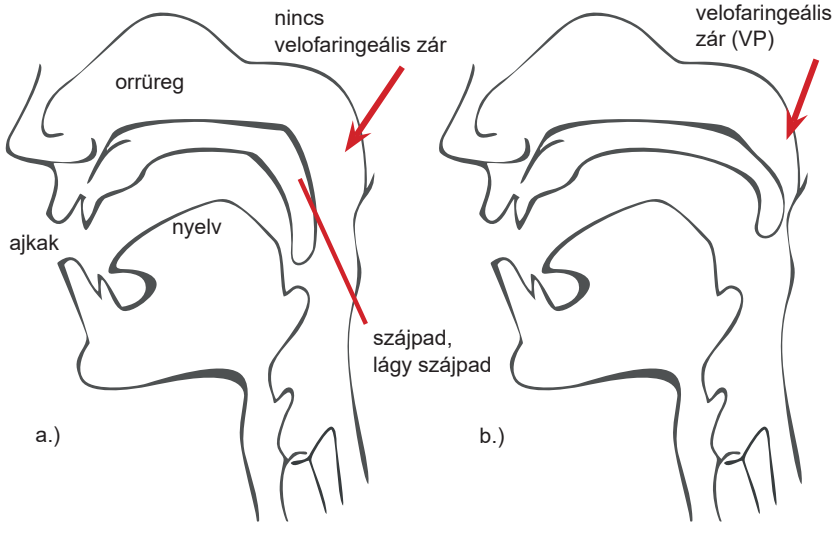
ÉLETKOR	BEAVATKOZÁS/INTERVENCIÓ	
3 hónapos kor	ajakhasadék-műtét	hallásvizsgálat
8–12 hónapos kor	lágyszájpad-plasztika	logopédiai tanácsadás, orofaciális (nyelv, ajak, szájpad) gyakorlatok a beszédmotórium fejlesztésére, ismételt hallásvizsgálat
1–2 éves kor	teljes szájpadzárás (egy ülésben végzett műtét esetén)	
2–3 éves kor	beszéd- és nyelvi fejlődés vizsgálata nyelvfejlődési és/vagy beszédfejlődési késés esetén: • hallásvizsgálat, intelligencia vizsgálat • logopédiai terápia kezdete a gyermek együttműködési készségének függvényében	
3–4 éves kor	a kemény szájpad esetleg megmaradt nyílásának, fisztulájának zárása	
5 éves kor	szükség esetén beszédjavító műtét, kisebb ajakkorrekció	
beiskolázás előtt (5–6 év)	közös vizsgálat a team minden tagjának együttes részvételével, a további lépések meghatározása: ha szükséges szájpadtágító műtét	
6–7 éves kor	a rendszeres ortodonciai kezelés kezdete	
8 éves kor	esetleges „bone grafting”, csontimplantáció a fogmeder nyúlványba; nagyfokú orrsövényferdülés esetén szeptumplasztika	
16–17 éves kor	orrkorrekció, nagyobb szájsebészeti (dysgnathia) műtétek	
18 éves kor	összefoglalás, a kezelések eredményeinek értékelése, humángenetikai tanácsadás	

2.1. Definíciók, etiológia, gyakoriság, tipológia

A rezonanciazavarok a beszédzavarok körébe sorolt olyan diagnosztikus kategóriák, amelyekben a fiziológiás nazalitás kórosan megváltozó csökkenésével vagy fokozódásával állunk szemben. El kell különítenünk az élettani nazalitástól, amely a beszéd esztétikai komponenseként értelmezhető fiziológiai jelenség, amely a nazális beszédhangok rezonanciáját jellemzi. Egy-egy nyelvben (esetleg dialektusban) előforduló nazálisok számát az adott nyelv fonológiai rendszere határozza meg. A magyar nyelvben három nazális beszédhangunk van: az **m, n,**

ny mássalhangzók. Ezeknek a beszédhangoknak a létrehozásakor a tüdőből kiáramló levegő a hangképző szerveken végighaladva (légcső, gége-hangajkak, garat) végül a szájüregbe ér, ahol nem a szájon át, hanem az orrüregen keresztül távozik, létrehozva ezzel a beszédhang jellegzetes nazális színezetét. Ezzel szemben a kóros nazalitást a rezonancia zavarának, más néven *orrhangzósságnak* tekintjük, amelynek a szakirodalom *négy formáját* tartja számon: a zárt, a nyílt, a kevert és a váltakozó *orrhangzósságot. Nyílt orrhangzósság* esetén (rinofónia aperta, hipernazalitás) az élettanilag adott anyanyelvi nazális rezonancia kórosan megnövekszik, és orrhangzós színezetet kapnak az anyanyelv egyébként orális beszédhangjai is (az **m, n, ny** mellett a többi mássalhangzó és minden magánhangzó!). Ezzel a *zárt orrhangzósság* (rinofónia klauza, hiponazalitás) akusztikusan a csökkent fiziológiás nazális színezettel írható le, a beszédhangok nazális jellege elvész, helyettük orális változatú képzés jön létre, vagyis az **m, n, ny** beszédhangok helyett **b, d, gy**. *Kevert rezonanciazavar* estében (rinofónia mixta) a nyílt és a zárt forma jellemző jegyei egyaránt megtalálhatóak, ami azt jelenti, hogy a nazálisok rezonanciája csökken, ugyanakkor az orális beszédhangok orrhangzós színezete növekszik, erősen rontva ezzel a beszéd érthetőségét is. A kevert típusú orrhangzós beszéd akkor jön létre, amikor a nyílt és a zárt orrhangzósság okai egyidőben fordulnak elő. A *váltakozó típusú rezonanciazavar* (rinofónia alternansz) esetében a beteg hol zárt, hol nyílt orrhangzósséggal beszél, váltakozva, nem egyidőben mutatva fel ezeket a tüneteket, mint a kevert típusnál (Hirschberg 2013).

Nyílt orrhangzós beszéd akkor jön létre, ha a magánhangzók és az orális mássalhangzók helyes képzéséhez szükséges orrgarati zár képtelensége áll fenn. Az orrgarati, más néven velofaringeális zár (latin: *Velopharyngeal, rövidítve VP*) szfinkterszerű, körkörös záró-nyitó, több izom szimultán együttműködését is igénylő mozgások eredménye.



8. ábra. A velofaringeális zár nyitása (a) és zárása (b)

A VP legfontosabb anatómiai része a lágy szájpad, amely záráskor hátra- és felfelé mozdul el, és ezt még kiegészíti a garatfal oldalsó részének egyidejű kontrakciója, amelynek eredményeként kb. 1 cm-t képes előre és a középvonal felé elmozdulni. Ebben az összehangolt folyamatban több izom együttműködő mozgására van szükség (*m. levator veli palatini, m. tensor veli palatini, m. uvu-*

lae, m. constrictor pharyngis superior, m. palatopharyngeuses, m. palatoglossus). A dobüregi szellőztetésben (tuba auditiva nyitása, zárása) *a m. tensor veli palatini* játssza a legfontosabb szerepet. A VP zárnak *négy típusa* létezik (koronális, szagittális, cirkuláris, cirkuláris zár a Passavant-redővel). Szabályos működésük teremti meg a hangadás, a beszéd, a *nyelés, a szopás, a szívás, fújás, a dobüregi szellőztetés* létrejöttét, a nazális reflux (az étel és ital visszaáramlását az orrba) kiküszöbölését, az orális beszédhangok szabályos képzését. A szakirodalom e zár létrehozásának képtelenségét hívja *velofaringeális inszufficienciának* (latin velopharyngeal insufficientia, rövidítve VPI). Ebben az esetben nem jön létre az optimális lég- és hangmentes zár, és ez negatívan befolyásolja a már bemutatott funkciók működését (Hirschberg 2011). A zárási deficit típusának meghatározása, mechanizmusának pontos leírása fontos a táplálás, a beszédterápia és a beszédjavító, korrekciós műtétek szükségességének eldöntésében, az alkalmazandó műtéti módszerek kiválasztásában. (A velofaringeális zár másképpen működik nyeléskor és beszéd közben.)

A nyílt orrhangzós beszédnek (mint VPI következménynek) lehetnek organikus, funkcionális és kombinált formái. Az organikus formák mögött *veleszületett és szerzett okok* húzódhatnak meg. A leggyakoribb veleszületett okú diagnosztikus kategória a különböző típusú és kiterjedésű archasadék, azaz az ajkak és a szájpad fejlődési rendellenességei. Ezek önmagukban és szindrómaként is előfordulhatnak. Az archasadékok kóreredetét illetően a legelfogadottabb az úgynevezett multifaktoriális megközelítés. E felfogás szerint az archasadékok kialakulásában két tényezőnek van jelentős szerepe: az örökletességnek (Czeizel adatai szerint a magyar érintetteknél 70% a familiáris tényező) és a terhesség meghatározható szakában (az ajakhasadék kialakulása esetén az 5-7. hét, a szájpadhasadék szempontjából a 7-9. hét) a magzatot ért kedvezőtlen külső hatásoknak, teratogén ártalmaknak (gyógyszerek, sugárártalom, vírusfertőzés, túlzott dohányzás, magas láz). Ezeknek a magzati fejlődés adott szakaszában és időpontjában létrejövő multikauzális hatásoknak a következménye az arcnyúlványok összeforradásának képtelensége. Veleszületett ok áll a lágyszájpad-rövidülés (a kemény és lágy szájpad közötti normál 2:1 arány 3:1-re vagy 4:1-re módosul) és az úgynevezett szubmukózus hasadék (ék alakú hiány a kemény és lágy szájpad határán, amelyet nyálkahártya borít) hátterében is. Szerzett organikus okok állhatnak viszont a vezérlési zavarok mögött. Ilyenek lehetnek például a centrális vagy perifériás bénulások következtében létrejövő rezonanciazavarok. A funkcionális forma mögött, az ép organikus struktúra mellett veleszületett okok állhatnak, ilyen lehet a mentális károsodás, a nagyothallás, de szerzett funkcionális ok – hegesedés, megszokás – következtében is létrejöhet (Vassné Kovács 2000).

A *nyílt orrhangzósság* előfordulási gyakorisága rasszonként különböző (keleti emberfajtánál kétszer gyakoribb, mint az európainál, az afrikai rassz tagjainál a legritkább). Magyarországon az élve születettek között az incidencia 2‰-re tehető (Czeizel–Hirschberg 1997). Ebből az ajakhasadék (szájpadhasadékkal vagy nélküle) 1‰, évente ez kb. 300-320 hasadékos újszülött érintettségét jelenti (Hirschberg–Sárközi 1996).

A típusokba történő besorolás történhet a létrehozó ok és a veleszületett hasadék kialakulásának időpontja és kiterjedtsége (izolált, multiplex) alapján. Az elsődleges hasadék (a magzati élet 5-7. hete) a felső ajakra, az alveolumra és a premaxillára terjed ki (a fiúk kétszer veszélyeztetettebbek!), míg a másodlagos (a magzati élet 7-9. hete) a kemény szájpad hátsó részét, a lágy szájpadot és az uvulát érintheti. Mindkét forma lehet izolált vagy teljes, attól függően, hogy mely anatómiai területeket érinti. Az elsődleges forma lehet egy- (75%) és kétoldali (25%), az egyoldali 70%-ban gyakrabban fordul elő a bal oldalon. Kombinált típusnak az elsődleges és a másodlagos hasadék együttes megjelenését tekintjük (Vassné–Kovács 2000). Klinikai besorolása: Q 35–37. Ajak- és szájpadhasadék.

Ezenkívül a tünetegyüttesek és a szekvensek külön kategóriát képeznek (kétszázötvennél többet írtak le); ezek mindegyike valamilyen archasadékkal vagy velofaringeális inszuffici-

enciával együtt jelenik meg. A szindrómák közül a legismertebb a *Sedlačkova-szindróma (ma Shprintzen vagy velo-cardio-facialis* [VCFS, 1997] szindróma), amely szájpadrövidüléssel, szívrendellenességgel társuló jellegzetes arckarakterrel (ellapult orrgyök, felhúzott filtrum, szűk orrnyílás és fülkagyló-anomália) írható le. A másik legismertebb a *Robin-szekvens* (korábban *Pierre–Robin* szindróma), amely a mandibula korai fejlődési zavarának (mikrognátia) következményeként jön létre (Hirschberg 2011).

Összefoglalva: az ajak- és szájpadhasadék fejlődési rendellenesség, amelynek következményeként az érintett anatómiai területeken az izomzat rossz helyen tapadhat, eltérő lefutású lehet, előfordulhatnak szövethiányok és csontösszenövések egyaránt (Neumann 2006).

A *zárt orrhangzósság* az orrban vagy az orrgaratban lévő akadály, szűkület következményeként jön létre. Organikus és funkcionális formája ismert; az előidéző ok elhelyezkedése alapján beszélhetünk elülső zárt orrhangzósságról (rinofónia klauza anterior, okok: nátha, polip, orrsövényferdülés, orrkagylótúltengés) és hátsó zárt orrhangzósságról (rinofónia klausa poszterior, okok: nagy adenoidok, daganat).

A *kevert típusú* orrhangzós beszédnél a nyílt és a zárt rezonanciazavar okai egyidőben fordulnak elő (például az orrkagyló túlburjánzása, a nagy adenoidok együttesen fordulnak elő a veleszületett rövid szájpaddal vagy a szájpad hasadékával). Az *alternáló* típusnál idegrendszeri okok állnak az egyszer zárt, máskor nyílt rezonanciazavar tünetei mögött.

2.2. A korai tünetek jellemzői

2.2.1. A tipikus beszédrezonancia

A nazális rezonancia az orrüregben jön létre, ahol a nazális képletek változatos megjelenési formái az egyéni hangszín megteremtését teszik lehetővé. Ebben a fiziológiai folyamatban a lágy szájpadi emelőizmok nem kapnak szerepet, így nem zárják el az orrüreg felé vezető utat, ezért ez nyitva marad, és a levegő a beszédhang képzése során távozhat az orrüregen keresztül, kihasználva ennek rezonáns tereit (főüregek, mellüregek, orrkagylók állapota) a hangszín jellegzetes dúsítására (Hirschberg 2013). Ennek éppen ellenkezője zajlik a nem nazális beszédhangok létrehozásakor. Az orális, szájüregi beszédhangok képzése során az orrüreg rezonátor szerepét nem vesszük igénybe, ezért a lágy szájpad emelőizmai olyan magasra és olyan intenzitással emelkednek, hogy hang- és légmentesen el tudják zárni az orrüreget a szájüregtől. Így a levegő csak a szájüregen keresztül tud kiáramlani, létrehozva ezzel az orális beszédhangokat, vagyis – az **m, n, ny** nazális beszédhangokon kívül – az összes magán- és mássalhangzót.

2.2.2. Rezonanciazavarok a hangadásban és a beszédben

A szájpad-elégtelenség esetén minden olyan funkció károsodhat, amelynek létrehozásában és zavartalan lebonyolításában a szájpad és a környező garatizmok (a velofaringeális zár) vesznek részt: ez lehet szopás, nyelés, légzés, fúvás, hangképzés, beszéd, éneklés, dobüregi szellőztetés és hallás egyaránt (Hirschberg 2013). Az ajak- és szájpadhasadék következményei már a legkorábbi időszakban jelentkezhetnek a légzés, a hangadás és az artikuláció területén. Amennyiben a velofaringeális záródás fiziológiás folyamata egyáltalán nem, vagy csak részben sikeres az anatómiailag eltérő struktúrák miatt, deficitek jelennek meg a szopási-nyelési funkci-

ókban, a hallásfejlődésben, a felső állkapocs fejlődésében és a rezonancia területén (Wohlleben 2004). Ha a korai műtétek nem valósulnak meg, és a gyermekek nem kapnak korai logopédiai beszédterápiás támogatást, másodlagos következményes tünetek is létrejöhetnek, amelyek az artikulációs mozgások kivitelezési nehézségei miatt a nyelvi fejlődést (fonetikai-fonológiai) is atipikus irányba mozdíthatják, befolyásolják a hangajkak (hangszalagok) ideális működését, ami hangképzési zavarokba (diszfónia) is torkollhat, tovább súlyosbítva ezzel az egyébként is már meglévő hipernazális orrhangzós tüneteket. Ezek aztán még inkább rontják a beszéd érthetőségét, ezzel a kommunikációs törekvések sikerességét, ami a gyermekek stigmatizáltsága miatt már eleve nehezített. Ennek másodlagos pszichés következményei a társas kapcsolatok ellehetetlenülésében, magányosságban, súlyosabb esetben depresszióban is jelentkezhetnek.

A zárási elégtelenség befolyással van minden olyan funkcióra, amelyben a lágyszájpadi zárásnak szerepe van: a légzésre (fúvás-szívásra), a hangadásra, a szopásra (nyelésre), a dobüregi szellőztetésre, a beszédkezdetekre (gagyogás minőségére), a beszéd/beszélt nyelv tipikus fejlődésére. A struktúra minél korábbi helyreállítása lehetővé teheti a tipikus működés kialakulását. Amíg ez nem történik meg, a gyermek a meglévő viszonyokhoz alkalmazkodik, kezdi kiépíteni kompenzációs stratégiáit, elszenvedi a fejlődési rendellenesség következményeit. Ezért fontos a korai intervenció kiépítése, a kliensút meghatározása, az orvosi-gyógypedagógiai rehabilitáció végigvezetése.

2.2.3. Tünetek a rezonanciában

A nyílt orrhangzós beszéd a hangrezonancia zavara, ami a velofaringeális zár elégtelensége (VPI) révén jön létre. A funkcióképesség alkalmazkodik a meglévő struktúrákhoz, a zárási képtelenség kórosan fokozódó orrhangzós színezetet, hipernazalitást eredményez. Ehhez társul még az orron át történő levegőszökés („nasal escape"), ami az orr- és a szájüreg akusztikai összekapcsolódása révén jön létre. A hipernazalitás a legerőteljesebb a magánhangzóknál, ritkábban jelentkezik a zöngés mássalhangzóknál. Amennyiben elégtelen a VP zár, a szájüregi nyomás kisebb lesz fonáció közben, ezért a mássalhangzók halkabbak lesznek, és a levegő egy része a beszédhangok képzése közben surranó zörejjel távozik az orron keresztül. Ez leginkább a zöngétlen mássalhangzók (zárhangok, zárréshangok, réshangok) képzésekor hallható. Amennyiben az elegendő intraoralis nyomás a levegőszökés miatt nem jön létre, a centripetális hatásra a beszédhangok képzése hátratolódik a garat vagy a gége szintjére (Ainoda–Yamashita–Tsukada 1983); ez faringeális vagy laringeális képzést eredményez („stop-hangzók"), amelyek kívül esnek az anyanyelvi beszédhangok képzési helyén, s ezzel artikulációs/fonológiai tüneteket is eredményezhetnek. Ebben az esetben a rezonanciazavar következménye az atipikus képzési folyamatok létrejötte lesz. E két jelenség együtt negatívan befolyásolja a beszéd érthetőségét, ami az egy szótagú szavak kiejtése esetén a legrosszabb (64-89%), jobb a kettő (79%), és ennél is jobb a három vagy ennél több szótag (84%) előfordulásakor (Hirschberg 1986).

2.2.4. Tünetek a légzésben

Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek gyakran már a születésük pillanatától fogva akadályozottak a légzés, a nyelés, a szopás funkcióinak működtetésében. Ennek számos következménye van a légzésre, a beszédizmokra, a hallás és a felső állkapocs fejlődésére.

A légzési tünetekre jellemző, hogy a hasadékok zárása előtt a levegővétel és a levegő kiáramoltatása – a hasadék megléte miatt – egyidejűleg történik szájon és orron át; ez a fiziológiás és a beszédlégzést is egyaránt negatívan befolyásolja. Előfordul, hogy a levegő orron át történő kiáramoltatásának megakadályozására kompenzációs megoldásként az orrnyílásokat próbálják összeszűkíteni; ez jellegzetes orr- és arcfintorok kialakulásához is vezethet. Hasonló tünetek alakulnak ki ajakrendellenesség esetén is, hiszen nem lehetséges az ajkak természetes zárása. Ha a gyermek állandóan a száján át lélegzik, a normál rekeszlégzés mellkasi légzéssé alakul át. Ez a légzési állapot megnehezíti vagy lehetetlenné teszi az egyes beszédhangok képzéséhez szükséges szájüregi nyomás létrehozását, beosztását, tartalékolását, a levegő folyamatos áramoltatását. Az ajak- és szájpadhasadékos szájlélegzésű gyermekeknél az orr nem képes betölteni tulajdonképpeni védőfunkcióját sem, vagyis nem szűri, nem tisztítja, és nem nedvesíti a beszívott levegőt: ebben az esetben megnövekszik a felfertőződés veszélye is. A nazális reflux miatt az orrüregbe jutó táplálék is folyton ingerli az orrnyálkahártyát. Gyakrabban fordul elő orrsövény-deformitás is, amely beszűkíti az orrjáratokat, és akadályozhatja a gyermeket a légzésben. Ugyanezt válthatják ki az orrüregben egyre erősödő hegképződések is. A túl nagy orr- és garattérben a mandulák erőteljesebben megduzzadhatnak, mert a test megpróbálja a létrejött nagyobb teret kompenzálásként lekicsinyíteni. A duzzadás olyan nagymértékű is lehet, hogy a gyermek már csak a száján át tud levegőt venni: ezáltal megszűnik a normális orrlégzés, és helyette szájlégzés alakul ki. Következményként még a nyelv pozíciója is megváltozik: nyugalmi helyzetben az elvártnál jóval lazább tónusban szétterül a szájfeneken.

2.2.5. Tünetek a hangadásban

A hangadás zavarai az ajak- és szájpadhasadékos gyermekeknél nagyobb eséllyel alakulhatnak ki a már ismertetett légzési deficitek miatt. A nem kielégítő, kevés levegővel történő hangadás, a hangképzőszervek feszítése, a hipertónus a hangképzési funkció rossz működtetéséhez, s ezen keresztül hangképzési zavarhoz vezet. Az orron át elszökő levegő kompenzálására kiépülő túlzó beszédlégzési technika az elégségesnél több levegő használatát jelenti a fonáció során. Ilyenkor szinte átpréselik a levegőt a hangrésen keresztül, s ezzel a hangajkakat fokozott igénybevételnek teszik ki. Mindkét esetben a nem kielégítő légzéstechnika következménye a hangajkak atipikus működése, a rekedtség, hangszalaggyulladás, később a hangajakcsomó kialakulása.

A nyaki izmok területén megfigyelhető feszítés/feszülés még nyugalmi helyzetben is a nyelv szabályos, nyugalmi helyzetétől eltérő (hátul és fent) nyelvi pozícióra figyelmeztethet. Ez az erőltetett pozíció hat a fonációra: a beszédhang magassága megemelkedik, a gyermek a „középhangja fölött" beszél, ez pedig a hangajkak túlterhelésével járhat (Neumann 2006), ami növeli a hangképzési zavar kialakulásának esélyét.

2.2.6. Tünetek a táplálkozásban

A kemény és lágy szájpad hasadéka esetén a táplálékfelvétel nehezítetté válik. Az érintett újszülöttek, csecsemők egyáltalán nem, vagy csak nehezen tudnak szopni, mert a zárási elégtelenség miatt nem képesek megfelelő szájüregi légnyomást létrehozni. Segédeszköz, szájpadlemezke segítségével azonban a cumit vagy a mellet ki tudják „szívni". *A korai intervenció fontos feladata az anya támogatása a megfelelő táplálási, szoptatási forma megtalálásában.* A száj-

padlemezke nélkül a felvett táplálék az orrüregbe (nazális reflux) jut, aminek félrenyelés, fulladási roham lehet a következménye. A nyelési elégtelenség miatt előfordulhat váladékpangás is a garatban, ami más veszélyforrásokat (például tüdőgyulladás) is hordozhat magában. Mivel a nyelv nem tudja a szerepét a nyelés folyamatában tipikus módon betölteni, ez az úgynevezett *nyelvlökéses nyeléshez* (infantilis nyelés, Vassné Kovács–Rehák–Vizkelety 2015), egyben a szájlégzés kialakulásához is vezet. Negatív hatásai a légzésben, hallásban, hangadásban egyaránt jelentkezhetnek (lásd a 2.2.4. *Tünetek a légzésben* alfejezetet). Gyakori tünet még, hogy a gyermekek a nyelvüket a hasadékban tartják. Előfordulhat még levegőnyelés a szájüregi légnyomás viszonyainak megváltozása miatt, mivel a szájpadon lévő hasadék a szükségesnél alacsonyabb légnyomást eredményez.

2.2.7. Tünetek a hallásban

Az ép hallás az egyik előfeltétele a tipikus beszéd- és nyelvi fejlődésnek. Maga a rendellenesség, az ajak- és szájpadhasadék nagyobb kockázatot jelent a hallásveszteségre. Az irodalmi adatok 40-90%-ra teszik a hallászavarok, fülszövődmények előfordulását (Hirschberg–Gross 2006) VPI esetén. Ezért fontos az archasadékos gyermekeknél a fül és a hallás újszülöttkortól történő rendszeres ellenőrzése. Miért áll fenn a hallásveszteség nagyobb esélye ezeknél a gyermekeknél?

A dobüregi szellőztetési folyamat igen fontos, mert a hallócsontocskák csak akkor tudnak megfelelően rezegni, ha a középfül jól szellőzik. Ha nem jut elegendő levegő a középfülbe, akkor a dobűri nyomás csökken, és a külső, nagyobb nyomás a dobhártyát benyomja a dobüregbe, helyére savó szivárog a környező erekből, és szerózus otitis alakul ki (Hirschberg 2013). Hasadékos gyermekek esetében a lágy szájpadi zár elégtelensége következtében nem kielégítő a tuba szellőztetése, ezért alakulhat ki náluk nagyobb eséllyel középfülgyulladás. A lágy szájpad fejlődési rendellenessége miatt a gyűrűs izmok nyeléskor nem tudnak együttműködni: a kürt nem nyílik, így szellőztető feladatát sem tudja betölteni. Ennek következménye a termelődött savós folyadék felhalmozódása, ami csökkenti a hallócsontocskák rezgését és a hanghullámok továbbítását a belsőfülben lévő csigához: vezetéses hallászcsökkenés jön létre (Neumann 2006). Ennek következtében viszont csökken az auditív megkülönböztető képesség, ami aztán atipikus irányba terítheti el a beszéd és a nyelv fejlődését, az anyanyelvi hangzó- és fonémarendszer tipikus elsajátítását, a szókincs bővülését, a nyelvtan kiépülését (lásd az 1.2.1. *A tipikus nyelvi fejlődés mérföldkövei* alfejezetet).

2.2.8. Tünetek a beszéd- és nyelvfejlődésben

A szakemberek egyetértenek abban, hogy a hasadék egyik legsúlyosabb és legszembetűnőbb következménye – a nazális rezonancia zavara mellett – a beszéd- és a nyelvi fejlődés késése. Ennek előfordulási gyakorisága a szájpadhasadékosok körében magasabb arányú, az átlagos előforduláshoz képest (lásd az 1.2.2. *A nyelvi késés jelensége és kimenetelei* és 1.2.3. *A nyelvfejlődési zavarok tüneti képe* alfejezeteket) 30 és 40% közé tehető (Hirschberg 1986; Stengelhofen 1989). A késés mögött multikauzális okok húzódhatnak meg: biológiaiak (a hasadék típusa, kiterjedtsége, súlyossága, a fül betegségei, hallásveszteség stb.), környezetiek (műtétek sorozata, a kórházi környezet) és pszichések (anyától való távollét, hospitalizáció, szeparációs félelem). A felsoroltak külön-külön is, de együttesen is hatással vannak a beszélt nyelv fejlődésére, értésére és használatára. Ne felejtsük el, hogy a veleszületett fejlődési rendellenességen

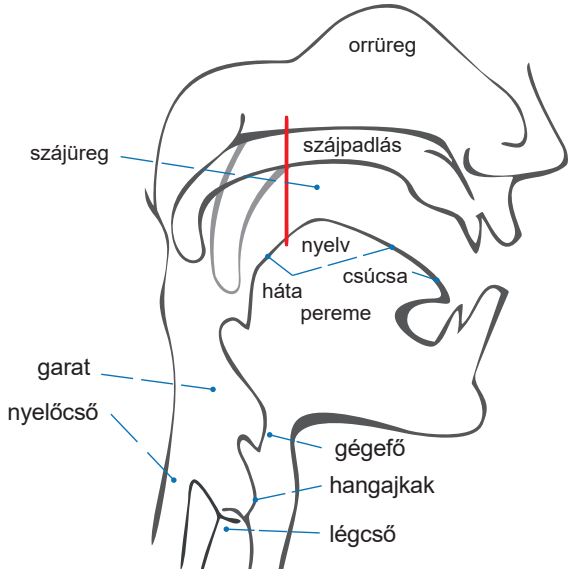
kívül a nyelvi késés első fejezetben bemutatott okai náluk is előfordulhatnak. Ezért fontos a tünetek értelmezése: annak meghatározása, hogy ezek a hasadékból fakadó funkciózavarok következményei-e, vagy a nyelvet is érintő, fonológiai, morfológiai, lexikai, szemantikai és pragmatikai vonatkozások, amelyek nemcsak a beszédprodukciót befolyásolják, hanem a nyelvi kompetencia (az értésére) fejlődésére is hatással vannak. Ma már tudományosan bizonyított, hogy az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek a korai hangkészlet mennyiségében és összetételében egyaránt deficitet mutatnak, és esetükben az általános formák létrehozásában is kisebb változatosság észlelhető (Scherer–Williams–Proctor-Williams 2008), valamint később érik el korosztályuk gagyogás szintjét is (Chapman et al. 2001). Ezek a feltárt korai deficitek hatással vannak az artikuláció pontosságára és a szókincs nagyságára. Azoknak a csecsemőknek van nagyobb esélyük a normatív kiejtés elsajátítására, akik már a szájpad zárása előtt próbálkoznak a zárhangok létrehozásával (Chapman et al. 2003). Ezek az eredmények arra mutattak rá, hogy az első műtétek időpontjának kijelölésekor nem a tipikus nyelvi fejlődés első szavainak megjelenési időpontját, hanem a gagyogás kezdetének időpontját kellene figyelembe venni (uo.). Amíg ez nem lehetséges, addig továbbra is a logopédusok feladata és felelőssége a szájpadhasadékos csecsemők és kisgyermekek kommunikációs készségeinek támogatása a korai intervenció keretein belül (Blakeley–Brockman 1995; Scherer 2003).

A hangzórendszer kialakulása az orofaciális diszfunkciók miatt a tipikustól eltérő manifesztációkat mutat, azonban a beszédszervek organikus és funkcionális érintettségének súlyossága és a fennálló artikulációs tünetek között nem lehet egyértelmű összefüggést találni. Ez a variabilitás jelentős, de kimutatták (Kuen–Moller 2000), hogy az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek fonológiai fejlődési folyamata ugyanolyan, mint az azonos korú tipikus fejlődésű gyermekeké, csak ez a folyamat hosszabb ideig tart. Hardig és Grundwell (1996) megállapították, hogy a hasadékosok beszédhangok képzése során létrejövő korai artikulációs tüneteinek fonológiai következményei lehetnek abban az esetben, ha már több, mint egy beszédhangnak tolódik el a képzési helye a normatív képzéshez képest. Ha a beszédhangot egy másikkal helyettesíti (paralália), már a fonológiai fejlődés érintettségére is gondolhatunk, nem pusztán egy, a beszéd szintjén megjelenő fonetikai szintű diszfunkcióra. Korlátozott hangrepertoárral rendelkeznek, amely rendszerszerű (következetes helyettesítésű) használatban jelenik meg. A belső szájtéri nyomáscsökkenés (lásd a 2.2.3. *Tünetek a rezonanciában* alfejezetet) a rezonanciazavar tünete, és fonologikus következményeket eredményez a kisgyermekkori mássalhangzó repertoárban. A helyesen képzett beszédhangok számának csökkenésével párhuzamosan a fonológiai kontrasztok is korlátozottá válnak. A tipikusan fejlődőkhöz képest lelassult passzív és aktív szókincsük mellett a produktív szókincsük hangszerkezete is eltérő lesz, és elsősorban olyan beszédhangokat tartalmaz, amelyek képzése az ajak- és szájpadhasadékuk ellenére nem, vagy kevésbé akadályozott. Az ismertetett fonetikai-fonológiai tünetek mellett a szemantikai-lexikai szintek érintettsége is megjelenik: a korlátozott szókincsbővülésük nem feltétlenül jár együtt a szavak jelentésének elsajátításával (Chapman et al. 2003). A szókincsbővülés és a hozzá kapcsolódó jelentésbővülés differenciált nyelvi kompetenciát igényel; ennek korlátozott működése később további nyelvfejlődési akadályokat hoz létre, és későbbi iskolai teljesítményzavar alapját képezi majd. Egyes szerzők összefüggést látnak – mint ez a tipikus fejlődésű gyermekeknél is bizonyított – az anya irányítási stílusa és az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek nyelvi tünetei, nyelvi teljesítménye között is (Scheurle et al. 1992).

2.2.9. Tünetek az artikulációban és a prozódiában

Mint már erről az előzőekben többször is említést tettünk, a fonetikai szinten, a beszédhangok képzésének területén létrejövő tüneteknek – torzítások, helyettesítések – a perifériás beszédszervek organikus rendellenességének (hasadék), az aktív beszédszervek állapotának, az esetleges beszédmozgások koordinációs gyengeségének, a beszédhangok kategorizációs érintettségének, a hallászcsökkenésnek, a fogazati vagy harapási rendellenességeknek külön-külön, de együttesen is okai lehetnek.

A velofaringeális zár működési elégtelensége következményeként a [á; a; e; o; ó; ö; ő; é; u; ú; ü; ű; i; í] magánhangzók elveszítik szájhangú ejtésüket, rontva ezzel a beszédérthetőséget is. Az orofaciális terület működési gyengesége (a lágy szájpad szájpademelő izmai, a nyelvtest függőleges és vízszintes irányú, az ajkak kerekítő-terpesztő mozgásai) nemcsak az artikulációs mozgások kivitelezését befolyásolja, hanem a beszédhangok akusztikus (spektrum, formánsok) jellemzőit is. Az elégtelen velofaringeális zár miatt elszökő levegő megnehezíti vagy akár lehetetlenné teszi a zárhangok (explozívák: p/b/t/d/k/g) létrehozását az elégtelen nyomásviszonyok miatt. A következő ábra (9. ábra) az artikuláció normatív és hátracsúszott képzési területeit mutatja, bizonyítva, hogy az eltérő helyen létrejövő képzéseknek nemcsak artikulációs (torzítások esetén fonetikai), de fonológiai (bizonyos fonémák képzésének képtelensége vagy beszédhangcserék esetén) következményei is lehetnek. A kompenzációs beszédhang-helyettesítések, más néven a glottális stop esetén (stop-hangzók) a képzés laringeális, faringeális területre tolódik, ilyenkor [ch]-szerű („ich-laut") hang jön létre. Egyes vélemények szerint ez a hátratolódott beszédhangképzés *kompenzáló szokás*, ami általában azoknál a gyermekeknél jelentkezik, akik tisztában vannak beszédhangképzési szabálytalanságaikkal (Neumann 2006). Függetlenül attól, hogy ezt az anatómiai adottságok következményének vagy tudatosan kialakított kompenzációnak tekintjük, megváltoztatni, pozitív irányba befolyásolni igen komoly terápiás feladatot jelent.



9. ábra. Az artikuláció normál és hátratolódott területei (Wulff 1981)

A magánhangzók képzését, valamint azokét a mássalhangzókét, amelyek képzésében szerepe van az ajkaknak, jelentősen befolyásolja az organikus fejlődési rendellenesség a hegképződések, a rendellenes szájtornác és az ebből következő funkcióbeli mozgáskorlátozottság, koor-

dinációs zavar miatt. Ez fokozottabb érintettséget jelent a kerekített szájállású beszédhangoknál [o; ö; u; ü; s; zs; cs; p; b]. A fognövési, fogállományi, harapási rendellenesség a foggal képzetteket befolyásolja [f; v]. Gyakran még szájérzékelési zavar (sztereognózis) is társul az eddig bemutatott tünetekhez, még jobban nehezítve ezzel a szabályos beszédmozgások létrehozását.

Amikor már kialakult a beszédfolyékonyság, a folyamatos beszéd – tipikus fejlődésben 3 éves életkorra –, a prozódiai elemekben a következő tünetek léphetnek fel: gyorsabb beszédtempó, ismétlések, megakadások, monotonitás, hangsúly és hanglejtés nélküli, esetleg halk, bátortalan, összefolyó beszéd. Mindezek – a rezonancia és artikulációs tünetek mellett – rontják a beszéd érthetőségét, összességében a sikeres, akadálymentes kommunikáció kiépülését.

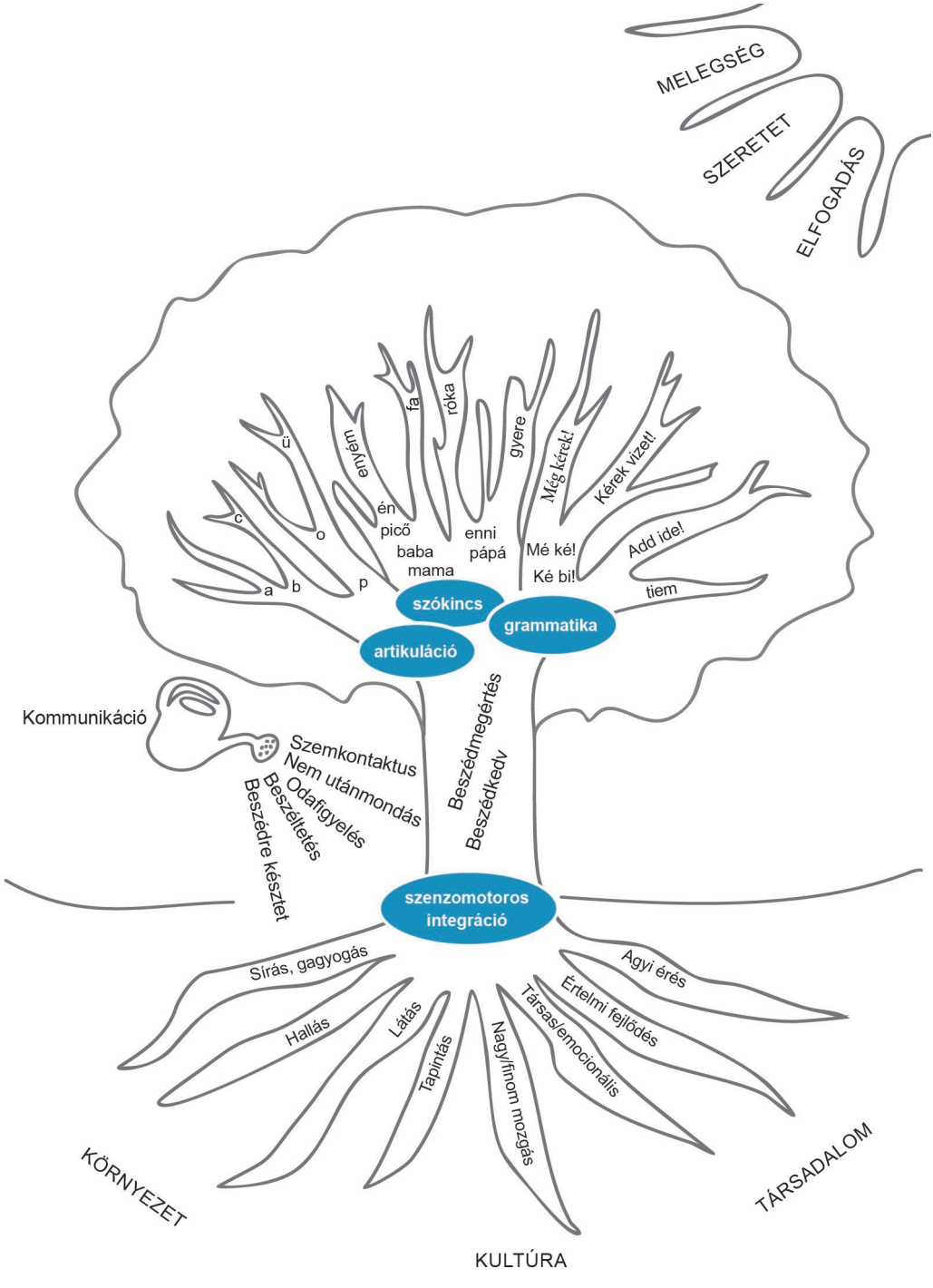
2.2.10. Tünetek a személyiségben

A külső megjelenésben mutatkozó „másság" befolyásolja az énképet; ennek középpontjában az a vágy áll, hogy „olyanok lehessünk, mint a többiek" (Havstam et al. 2010). Azok, akik különböznek másoktól, hibásnak érzik magukat, bűntudatuk van. Ez erősíti a stigmatizáltság érzését, ami így a gyermekkori szorongások fő forrásává válik. A megbélyegzés, a kegyetlen megjegyzések, a stigmatizált megjelenés miatti hátrányos megkülönböztetések, az elutasítások, a rájuk irányuló nem kívánt figyelem mind hozzájárul az önmagukról kialakuló énképhez, ahhoz, hogy hibásnak, súlyosan kórosnak, figyelemre és szeretetre méltatlannak ítéljék önmagukat (Alansari et al. 2014). Mindez – a megbélyegzés, a megfélemlítés és az önbizalom hiánya – stresszt idéz elő, kamasz- és felnőttkorra pedig az élettel kapcsolatos általános elégedetlenséghez vezethet (Broder–Strauss 1989). Társulhat még ehhez a beszéd- és nyelvi akadályozottság következtében kialakuló beszédérthetőségi nehezítettség, ami a kapcsolatteremtési kísérletek kudarcát idézheti elő. Félénkebbé, visszahúzódóbbá, introvertáltabbá válik az egyén, és ez magányhoz, súlyosabb esetben depressziót, pszichoszociális zavarokat is okozhat. Igen jelentős szerepe van ebben a folyamatban a családnak, az anyának, a szülők közötti kapcsolatnak, annak, hogy a hasadékos gyermek érkezését hogyan élte meg a család. Hogyan dolgozta fel a sokkot, a gyászt, mennyire áll készen a gyermek elfogadására, hogy aztán már feltétel nélkül tudják szeretni, bűntudat nélkül támogatni, személyiségét erősíteni, reális énképet, önbecsülést kialakítani ebben a rájuk váró, hosszú rehabilitációs folyamatban. Mára már bizonyított, hogy az önértékeléshez/önbecsüléshez kapcsolódó pszichológiai tényezők jelentősen befolyásolják a terápiás folyamatot. Az utánkövetéses vizsgálatok szerint azok az ajak- és szájpadhasadékos személyek sikeresebbek az életben, akiknek ki tudott alakulni az egészséges önképe.

2.3. A szülő és a családi háttér szerepe

2.3.1. A nyelvi fejlődést serkentő és gátló tényezők

A nyelvi fejlődést serkentő és gátló tényezők ismertetését az 1.3.1.-es alfejezet mutatja be, amelynek érvényessége általánosságban természetesen erre a beszédzavart mutató népességre is fennáll. Ebben a fejezetben olyan ismereteket, konkrét kommunikációs támogató attitűdöket szeretnénk bemutatni, amelyek a nazális rezonancia zavarában is érintett, de nyelvi késést is mutató gyermekek napi tevékenységének szintjén nyújtanak tanácsokat a beszéd és a nyelv fejlődésének támogatására.



10. ábra. A nyelvi fa (WENDLANDT 1998, 9)

Wendlandt (1988) német logopédus „*nyelvi fája*” igen szemléletesen mutatja be a nyelv elsajátításához szükséges támogató kommunikáció összetevőit, szerepét és helyét a nyelvfejlődés folyamatában. Egyértelművé teszi, hogy a környezet pozitív és negatív irányba egyaránt befolyásolhatja a velünk született, öröklött, szerzett és konstitucionális feltételeket (10. ábra).

11. táblázat. A kommunikációt elősegítő és hátráltató tényezők

A sikeres kommunikációt támogató tényezők	A sikertelen kommunikációt előidéző tényezők
A gyermekkel történő kommunikáció *valódi kommunikációs* helyzetben zajlik, a felnőtt kihasználja vagy megteremti ennek lehetőségét.	A felnőtt a gyermekkel történő kommunikációban csak a *helyes* artikulációt, *kiejtést* akarja *„kicsikarni”.* Ebben az utánmondási kényszerben elvész a kommunikációs szándék és a cél, mert a partner csak a nyelvi formára, és nem a tartalomra figyel.
„Korrigált visszajelzés”: a gyermek hibázásakor a felnőtt nem az artikulációs és nyelvtani hibákra, hanem a nyelvi közlés szándékára és tartalmára koncentrál. A természetes kommunikációs helyzetet kihasználva *„javít”*, a normatív beszédmintájával, azaz a gyermekkel jól érzékelhetően, tiszta ejtéssel és grammatikával beszél, amely követendő nyelvi minta lesz számára.	Az anyanyelv használatának *állandó javítása és kritizálása,* amely elveszi a gyermek kommunikációs kedvét, mert a beszédhelyzetekben állandóan csak a hibájával szembesíti. Ez számára azt jelenti, hogy nem tud a környezete elvárásainak megfelelni.
A gyermekkel történő *kommunikációt örömtelivé* teszi, így segíti a kommunikációhoz/társas helyzetekhez kapcsolódó jó érzet kialakulását.	Az állandó javítások (önmaga és mások előtt) *megszégyenülést* eredményeznek, melynek pszichés következményei nemcsak a nyelvi fejlődésre vannak negatív hatással.
A sikeres kommunikáció *teljes odafigyelést igényel.* (Ne foglalkozzunk mással, miközben a gyermek beszél hozzánk, vagy mi beszélünk hozzá!) Forduljunk felé, vegyük fel vele a szemkontaktust, engedjük, hogy érezze, nekünk is fontos, amit mond, amit ki akar fejezni, meg akar osztani velünk!	A kommunikáció során a partner a gyermek beszédét *állandóan félbeszakítja,* mintha nem lenne fontos, amit mondani szeretne, azt sugallva, hogy ő maga sem fontos, hiszen semmibe veszik (annulálják) megnyilvánulásait, és ezzel semmibe veszik a jelenlétét is.
A felnőtt nyújtson megfelelő, *követésre méltó beszédpéldát* az artikulációban, tempóban, hangerőben, érthetőségben, mindezzel segítse a nyelvi közlés megértését, a kommunikációs szándék elérését.	A *dajkanyelv* (gügyögő „pösze” beszéd) kizárólagos használata a kommunikációban a gyermek számára helytelen, nem követésre méltó mintát hordoz magában.
A felnőtt a gyermeki közlés tartalmára, szándékára, céljára próbáljon figyelni, ne a beszéd alaki oldalára!	Ha a partner csak a beszéd megvalósulásának alaki módjára figyel (artikuláció helyessége), csak a formai tökéletességre koncentrál, elvész a közlés tartalma, mindaz a cél és szándék, amiért az interakciót indítványozták. Ez kommunikációs zavart eredményez a beszédpartnerek között!

(Fehérné Kovács 2013; Neumann–Meinusch 2013)

2.3.2. A szülői megfigyelés szempontjai

A szülőnek tudnia kell, hogy gyermeke fejlődési rendellenessége a kommunikáció fejlődésére is hatással van, és a beszédapparátus anatómiai feltételeinek helyreállításáig eltérő beszéd- és nyelvelsajátítási utat jár be, mint a tipikusan fejlődő társai. Ez egyrészt a beszédszervek organikus elváltozásainak a funkcióra, a beszélt nyelvre gyakorolt hatásaiban érhető tetten, másrészt a nyelvi rendszer késői kiépülésében. Fontos, hogy a szülő már ebben a korai időszakban tudatosan figyelje gyermeke hangadásait, a gagyogás (első és második korszak) változatosságát. Mindeközben a szülőnek/gondozónak figyelnie kell arra is, hogy a gyermek a környezet verbális közléseit megérti-e.

2.4. A rezonanciazavarok diagnosztikája

2.4.1. Szűrés

A rezonanciazavarok közül a veleszületett organikus eredetű ajak- és szájpadhasadék korai szűrése, azaz gyors és pontos azonosítása elsődlegesen az egészségügy rendszerében zajlik, orvosi feladatként jelenik meg. Ideális esetben már a magzati életben nyilvánvalóvá válik, de a születés pillanatában a neonatológus az, aki az újszülött első általános orvosi vizsgálata során a rendellenesség tényét, annak egyértelmű megjelenését konstatálni tudja. A további, státusz- és differenciáldiagnosztikai feladatok már a fül-orr-gégész operatőr szakorvosra várnak. Nehezebb a helyzet a veleszületett szubmukózus hasadék és a lágy szájpad rövidülése esetén, ami a legtöbb esetben csak később (1-2 éves korban, esetleg a folyékony beszéd megindulásakor) derül ki, mert ennek nincsenek jól látható, nyilvánvaló megjelenési formái. Az anatómiai viszonyok épnek tűnnek, a felismeréséhez speciális foniátriai, fül-orr-gégészeti ismeretre és tapasztalatra van szükség (szubmukózus hasadék esetén a kemény szájpad és a lágy szájpad határán található „hiányt” fedő nyálkahártya kékes színének felismerése, majd tapintással a „hiány” érzékelése szükséges). A szájpad rövidülésének vagy bénulásának a szűrése hasonló nehézséget jelent újszülöttkorban. Amennyiben a korai általános vizsgálaton nem ismerik fel, akkor még a szopáskor a gyakori mellényelések, a nazális reflux, az elégtelen szopás következtében az elvártnál kisebb súlygyarapodás hívhatják fel a figyelmet a velofaringeális zár elégtelen működésének nyilvánvaló tüneteire. Amennyiben a rezonanciazavar szűrése újszülöttkorban megtörténik, akkor a gyermekek útja az egészségügy rendszerébe, jó esetben a hasadékos centrumok irányába a gyermekorvosi és védőnői hálózat ernyője alatt folytatódhat tovább, ahol a logopédus mint a pedagógiai szakszolgálat korai szakembere már e korai időszakban is meg kell, hogy jelenjen a rendszerben. Ezzel venné kezdetét az elsődleges és másodlagos prevenciós, támogató tevékenység, a család, az érintett baba megsegítése, az anya-gyermek korai kommunikáció támogatása. Amennyiben az újszülöttkori szűrésen, az első gyermekorvosi vizsgálaton, a védőnői hálózaton keresztül nem történik meg a rezonanciazavar megállapítása, akkor a bölcsődébe járó gyermekeknél még a korai logopédiai szűrés adhat esélyt erre. Ebben az életkorban a 2 éves nem beszélő, a kritikus szókincset el nem érő, szószerkezeteket még nem használó gyermekek kerülnek a logopédus szakember szűrési tevékenységének fókuszába. Itt „fennakadhatnak” beszélt nyelvi, jellegzetes hangadási tüneteik (légzés, nazális rezonancia, jellegzetes szájtartás stb.) alapján. Aki még itt sem „akadt fenn” a nem stigmatizált veleszületett vagy szerzett, VPI-vel együtt járó rezonanciazavarával, az a kötelező 3 éves kori logopédiai szűrés keretein belül (lásd az 1.4.1. *Szűrés* című alfejezetet) kell hogy a diagnózis felállításához

eljusson. Ekkor még mindig van három év a logopédiai támogatásra az iskolába lépésig! A kötelező 5 éves kori óvodai szűrésnek is része kell hogy legyen az akusztikus tünetek, a kóros nazális rezonancia felismerése. Az ilyen késői felismerés már nem tudja biztosítani az iskolába lépésig a beszéd- és nyelvi hátrányok szükséges befolyásolását, mérséklését.

2.4.2. Állapotmegismerés

Az állapotmegismerés legfőbb célja, hogy egyértelműen körül tudjuk határolni, tipizálni a veleszületett beszédet érintő rezonanciavart (státuszdiagnózis), el tudjuk különíteni más hasonló tüneteket mutató klinikai képektől (differenciáldiagnózis), meg tudjuk állapítani, hogy társul-e expresszív és/vagy receptív nyelvi késéssel. El tudjuk dönteni, hogy a beszéd és a nyelvi késés a hasadék következményeként jött-e létre, vagy más okok is szerepet játszottak a tünetképződésben (például hallás, környezet stb.). A háttérben meghúzódó okok, a közöttük fennálló összefüggések feltárása, a tünetképződésben betöltött szerepük felismerése preventív lehetőségeket rejtenek magukban, amit a korai diagnosztika alapozhat meg. Ennek mentén fogalmazhatjuk meg a prognózist, a terápiás célkitűzéseket, az ebből adódó feladatokat és tartalmakat. Az időben – legkésőbb az iskolába lépésig – megkezdett korai támogatás teremtheti meg a tipikus gyermekekhez történő csatlakozás minél korábbi esélyét.

Állapotfelmérésünket az orvosi diagnózisra építjük, amelynek feladata – a tájékozódó vizsgálatok eredményeinek kiértékelésére támaszkodva – a patológiás állapot megállapítása, a nazális rezonancia diagnózisának felállítása (Hirschberg 2013), a kórelőzmény és a fül-orr-gégészeti szakvizsgálatok alapján (anamnézis, beszédszervek vizsgálata, a spontán beszéd megítélése) a rezonanciazavar (rinofónia) típusba sorolása, az auditív percepció értékelése, az egyszerű funkciós próbák, a hallás, az idegrendszer, a személyiség megítélése. Figyelembe vesszük az orvosi rehabilitáció kezdetét, a már elvégzett műtéteket és azok időpontját (lásd 10. táblázatot).

Az orvosi diagnózisra alapozó kommunikációs szempontú logopédiai állapotfelmérés feladata a beszéd kivitelezéséhez szükséges beszédszervek és működésük vizsgálata annak megállapítására, hogy azok organicitása, funkciója mennyire támogatja, illetve mennyire korlátozza a beszédmozgások kivitelezését, ezzel a normatív hangadást, a beszéd képzését, ez mennyire lehet következménye a beszédhangok artikulációs kivitelezési képtelenségének, a hangrepertoár korlátozottságának.

Ennek érdekében kerül sor, a szülővel való első találkozás, beszélgetés, tanácsadás után, az anamnézis felvételére (általános és családi, illetve speciálisan a szopásra, nyelésre, etetésre, táplálkozásra, rágási nehézségekre, légzésre, hallásra irányuló, a speciális beszédfejlődésre, a kóros rezonancia kezdetére, változékonyságára, betegségekkel való összefüggésére koncentráló szociokulturális anamnézis). Majd a logopédiai vizsgálatok kézikönyvében megadott kritériumok mentén (Juhász 2003) a beszédszervi állapot és működés vizsgálatát végezzük el, amelynek keretében a perifériás beszédszervek organikus állapotának (ajkak deformitása, premaxilla, szájpadlás deformitása, fognövési, fogsorzáródási rendellenességek, állkapocs) feltárására, működésének megfigyelésére (ajkak, nyelv, állkapocs, velofaringeális zár működése), a légzés (orr- és szájlégzés), a hangadás, a beszéd prozódiai elemeinek értékelésére kerül sor. Ez mindig játékos formában, cselekvésbe ágyazottan történik, alkalmazkodva a gyermek beszéd- és életkori sajátosságaihoz. A vizsgálatok alatt figyelmünk kiterjed a gyermek kommunikációjára (beszéd, hang, nyelvhasználat, értés, társalgási stratégiák), a nem nyelvi megnyilvánulásokra, játékra, mozgásra, az anya-gyermek interakcióra, a magatartásra és a személyiségre is.

A receptív és expresszív nyelv állapotfelmérését a nyelvi késést mutató gyermekekre érvényes módon (lásd 1.4.2. alfejezetet) végezzük el. Majd a megfigyelés, az anamnézis, a be-

széd- és nyelvi vizsgálatok, a pszichoszociális körülmények elemzése, a gyermek kommunikációjának, magatartásának – és a meglévő orvosi, ha szükséges pszichológiai (kognícióra, személyiségre irányuló) – vizsgálata alapján állítjuk fel a 0;1–4 éves korú gyermek életkorának megfelelő kommunikációs státuszt, megállapítva a differenciáldiagnózist:

1. csak a beszédre kiterjedő nazális rezonanciazavar;
2. rezonanciazavar expresszív nyelvi késéssel;
3. rezonanciazavar receptív/expresszív nyelvi késéssel;
4. rezonanciazavar receptív/expresszív nyelvi késéssel és vezetéses hallásveszteséggel;
5. más elsődleges okokhoz társuló rezonanciazavar (például mentális érintettség);
6. más elsődleges okokhoz társuló rezonanciazavar expresszív és/vagy repceptív, nem specifikus nyelvi késéssel (például archasadék és látássérülés).

Ez a pontosan körülhatárolt kommunikációs státusz teremtheti meg a korai intervenció feladatainak célirányos, individuálisan a gyermek szükségleteihez alkalmazkodó kliensút leírását, az intervencióban részt vevő szakemberek és feladataik kijelölését, a fejlesztési irányok, tartalmak meghatározását.

A logopédiai diagnózis tartalmát, a prognózist a családdal tanácsadás formájában beszéljük meg, a tervezendő intervenciós lépéseket velük egyetértésben – teljes jogú teamtagokként bevonva a szülőket – határozzuk meg, egyértelműen kijelölve a folyamatban a szülők és a szakemberek szerepét, feladatait és kompetenciáját.

2.4.3. A beavatkozások tervezésének alapjai

Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek intervenciója a születés pillanatától induló és a felnőtté válásig tartó – orvosi, logopédiai, gyógypedagógiai, esetleg pszichológiai – interdiszciplináris, rehabilitációs, habilitációs folyamat, ami az interdiszciplináris team tagjainak egyenrangú együttműködésén nyugszik. Az intervenció folyamatában a teamtagok szerepe, dominanciája, a beavatkozások célja, feladata és tartalma a kronológia függvényében állandóan változik. A fejezet bevezetőjében már bemutatott 10. táblázat az egészségügyi ellátórendszer szemszögéből foglalja össze ezt a folyamatot, amelyben az organikus és funkcionális etiológiai tényezők, a ráépülő tünetek a típus és a súlyosság függvényében határozzák meg a műtéti lépéseket és azok időpontját. Látható, hogy a korai intervenció első szakasza, a születéstől 1 éves korig tart, ekkor valósul meg a beavatkozások (első műtétek) megtervezése és kivitelezése az egészségügy keretein belül, a kórházi orvosi team vezetésével. Megfigyelhető azonban az is, hogy ez a modell a logopédus megjelenését a korai támogatásban csak 8 hónapos korra teszi, pedig szerepe már ebben a korai szakaszban, csaknem a „szülőágynál” is fontos lenne, ahol prevenciós feladatainak tehetne eleget az anya megnyugtatásával (milyen csodálatos dolog, hogy gyermeke született), objektív, tényszerű ismeretek, felvilágosítás nyújtásával a baba állapotáról, a fejlődési rendellenességről, az életút és a kommunikációs út esélyeiről, a prognózisról (kommunikáció, beszéd- és nyelvi fejlődés, iskolai beválás, kortársi kapcsolatok, életpálya-esélyek). Táplálkozási tanácsadó bevonásával segíthetné az anyát az újszülött táplálási, szoptatási módjának megtalálásában, a félrenyelési tünetek értelmezésében. Nagy segítség lehet még egy sorstárs anya bevonása, aki már végigjárta ezt az utat a gyermekével, és éppen ezért hitelesen tudja megosztani vele személyes, átélt tapasztalatait. Mindezek csökkenthetik a szülői félelmek, szorongások, a bűntudat, a szülési depresszió kialakulásának esélyeit. Íme az érintett anyák javaslatai alapján összeállított szöveg (Szeidl 2011, 127), amit az anyák hallani „szerettek” volna, amikor először közölték velük, hogy „hasadékos” gyermekük született: *„Gratulálok!*

Végre itt van köztünk a kisbabájuk, akinek születését hónapok óta várták már. Lehet, hogy kicsit különbözik még a többi babától, de ez a különbség szépen korrigálható. Ez a védtelen, aranyos kis csecsemő – csakúgy, mint minden más újszülött – feltétlen szeretetre és gondoskodásra vágyik. Fogadják el, és szeressék őt olyannak, amilyen! Külseje csak egy átmeneti állapotot tükröz. A hasadékos rendellenesség kialakulása tulajdonképpen egy »baleset«, csak a sérülés ebben az esetben a méhen belül történt. Nem tehet róla senki. Ne hibáztassák magukat! Biztos Önök is mindent meg fognak tenni gyermekükért, de – ha megengedik – ebben én is szívesen segítségükre leszek."

Az operátor, a fül-orr-gégész, az audiológus, a foniáter, a gyermekgyógyász, a csecsemőgondozó, majd a kórházat elhagyva a védőnő, a gyermekorvos támogató szerepe mellett továbbra is jelen kell lennie (a műtétek előtt és után) a logopédiai korai gondozásnak, a tanácsadásnak. Magyarországon ez gyakran nehézségbe ütközik, mert az egészségügyi ellátórendszeren belül általában nincs logopédus; ezért marad el ez a fontos szakasza a korai logopédiai gondozásnak. Így tolódnak ki – a nemzetközi protokolltól eltérően – ezek a kommunikációra, beszédre irányuló korai ellátási, prevenciós logopédiai feladatok későbbi életkorra, leginkább a harmadik életév utánra. Nehezíti ennek a megvalósulását az is, hogy – ismeretetek hiányában – a szülő legtöbbször nem is tudja, hogy ki a kompetens szakember, akinek feladata lenne gyermeke kommunikációs fejlődésének segítése.

A teljes logopédiai gondozási rendszer felépítését, a konkrét logopédia feladatokat, lépéseket foglalja össze, életkori szakaszokra bontva a 12. táblázat. Az egyes szakaszok logopédiai feladatai egyaránt tartalmazzák a prevenció, a vizsgálat és a fejlesztő/terápiás tevékenységformákat.

12. táblázat. Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek logopédiai gondozási rendszere, születéstől 18 éves korig (Neumann–Meinusch 2013)

Állapotmegismerés és gondozás születéstől 1;0-1;6 éves korig
Szülők bevonása a terápiába: • Szoptatási és táplálási tanácsadás. • Orofaciális terápia a szopás és a nyelés javításának érdekében a szülők felvilágosítása, ismeretnyújtás a tipikus beszéd- és nyelvfejlődésről, a lehetséges atipikus fejlődésmenetről ajak-és szájpadhasadékos gyermekek esetében. • Tanácsadás a szájpadhasadékról, a gyermek „életútjáról". • Tájékoztatás, információnyújtás a finanszírozási lehetőségekről, jogokról. • Együttműködés más szakemberekkel, koraifejlesztő-központokkal (szindrómák esetén).
Állapotmegismerés és gondozás 1;0-1;6-3;0 éves korig
A szájpadműtét után a korai beszédfejlesztés koncepciójának megbeszélése a szülővel (célok, feladatok, megvalósítási terv)
Állapotmegismerés és gondozás 2;0-tól a beiskolázásig
• Az első dokumentált, írásban rögzített fejlesztődiagnosztika (logopédiai vizsgálat, logopédiai vélemény). • A korai ambuláns terápia kezdete a szülővel és a gyermekkel (klinikán, logopédiai intézetben). • Szoros együttműködés a gyermek korai intervenciójában részt vevő intézményekkel, szakemberekkel. • A kooperáció kiépítése az óvodákkal (szülői igény szerint). • Féléves és egyéves logopédiai kontroll.
Állapotmegismerés és gondozás 5;0-7;0 éves korig
Komplex logopédiai vizsgálat, analízis (dokumentált), a szájpadplasztika (velofaringeális plasztika, VPP) szükségességének megítélése, konzultáció a fül-orr-gégésszel

Állapotmegismerés és gondozás 6;0-9;0 éves korig
• Logopédiai beszédterápiás gondozás a szájpadplasztika után. • Szoktatás az új anatómiai és funkcionális viszonyokhoz. • Írásban rögzített, dokumentált logopédiai kontroll 1 évvel a plasztikai műtét után. • Együttműködés a maxillofaciális sebésszel, ortodontussal, harapást javító műtét vagy készülék szükségességének eldöntése.
Állapotmegismerés és gondozás 9;0 éves kortól 15 éves korig
A VPI megítélése (videofeedback, flexibilis orrendoszkóp)
Állapotmegismerés és gondozás 15;0-18;0 éves korig
Logopédiai vizsgálat az arc-, állcsont- és szájsebészeti beavatkozás (osteotómia) szükségességének eldöntésére **Írásban rögzített, dokumentált általános logopédiai záró kontrollvizsgálat az elbocsájtás előtt**

Horbank (2013) korai gondozási modellje az egészségügyi ellátás (hasadékos centrumok) keretein belül mutatja be a logopédiai feladatok és tartalmak egymásra épülését, a születéstől az iskolába lépésig (13. táblázat). Ez a következő feladatokat tartalmazza:

1. a születés utáni első napok: a szülőket támogató beszélgetések;
2. 4 hónapos kortól 1,5 éves korig: 3-6 havonta zajló specifikus tanácsadás;
3. 1,5 éves életkortól 3 éves korig: korai fejlesztés;
4. 3 éves kortól az iskolába lépésig: a komplex logopédiai kezelés.

Ez a modell – az otthoni környezetre gyakorolt hatáson kívül – a bölcsőde, az óvoda világával is kapcsolatot teremt, egy *speciális információs füzet* segítségével információt és ismeretet nyújt a beszéd- és nyelvi fejlődés, az akadálymentes kortársi kapcsolatok támogatásához.

13. táblázat. A korai logopédiai gondozás kronológiája, logopédiai tartalmai a születéstől az iskolába lépésig (Horbank 2013, 72)

Beszéd-fejlesztés	Időtartam	Tartalom	A fejlesztés anyaga
Első beszélgetés a szülőkkel	Az első napokban, hetekben	Az első kapcsolatfelvétel A szülők felvilágosítása Információ átadása a közelgő kezelésekről	A fejlesztés kronológiai áttekintése a születéstől az iskolába lépésig Ismertnyújtás az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek 0;1–1;6 éves kor közötti beszéd- és nyelvfejlődéséről
Speciális tanácsadás	4 hónapos kortól 1;6 éves korig havi rendszerességgel	Információátadás és információcsere a tipikus nyelvfejlődésről Szükség esetén együttműködés a bölcsődével	Tájékoztató, felvilágosító füzet a bölcsődei gondozók számára a nyelvfejlődés korai jelenségeiről

Beszéd-fejlesztés	Időtartam	Tartalom	A fejlesztés anyaga
Speciális instrukciók a korai fejlesztéshez	1;6 éves életkortól	Mindennapi tevékenységekbe ágyazható, játékos, konkrét javaslatok a nyelvfejlődés támogatására	Korai fejlesztési terv a nyelvi fejlődés támogatására 1;6–3 éves kor között
Ambuláns logopédiai kezelés	2–3 éves életkorban, minden második hónapban	Nyelvi késést mutató gyermekek gondozása a szülők jelenlétében	Életkornak megfelelő gyakorlatok tárgyakkal, képekkel
Folyamatos komplex terápia/ fejlesztés	3 éves életkortól	Intenzív kezelés az iskoláskorig Ezt követően rendszeres kontroll és együttműködés a lakóhelyhez közeli, beszédterápiás ellátást végző intézménnyel	Gyakorlóanyag Szükség esetén információ a pedagógusoknak az iskolakezdéskor

Összefoglalva: a logopédiai gondoskodás a szakszerű *tanácsadással* kezdődik már a születés után. Ebben a tanácsadói folyamatban – a szülők érzelmi támogatásán túl – fontos a tájékoztatás, az ismeretnyújtás a táplálási nehézségekről, a beszéd- és nyelvi fejlődés várható késéséről, a hasadékkal együtt járó beszédtünetekről, hallászavarokról, a szükségessé váló kezelési eljárásokról, azok módjáról, helyéről és időtartamáról.

A tanácsadás folyamata átvezet a 18-24 hónapos kortól induló *korai fejlesztéshez,* amelynek célja – *a gyermek önbizalmának felépítésén túl – a sikeres verbális kommunikáció, az érthető beszéd feltételeinek megteremtése, a kompenzációs beszédmozgások kialakulásának megakadályozása.* A korai fejlesztés keretein belül (kéthavonta) a szülő a logopédus támogatásával megismeri, megtanulja azokat a gyakorlatokat, amelyeket otthon természetes módon tud beépíteni a mindennapi rutinba (lásd Becker-féle terápia [1993], 1.4.4. alfejezet, *A beavatkozások tervezésének alapjai*). A *home tréning* célja a beszédzavar kialakulásának megelőzése, a meglevő tünetek leépítése, a csengő hangszín elérése. Gyakorlatait a légzés szabályozására, az auditív differenciálásra, a vizuális orientációra, az ajak- és nyelvgyakorlatokra, illetve a hehezetes[12] hangok és magánhangzók gyakorlataira bontotta. A logopédus által vezetett foglalkozásokat az anya (vagy más közelálló személy) jelenlétében, kéthavonta javasolja. A kísérő személyének, az otthoni gyakorlásnak nagy fontosságot tulajdonít. A gyakorlást elő- majd utánmondással, egyéni vagy kiscsoportos formában képzeli el, a természetes napi tevékenységekbe (evés, mosakodás, séta, játék) ágyazva (Becker 1988).

Wulff (1981) terápiája elsősorban az artikulációs beszédmozgások képzési feltételeinek megteremtésére helyezi a hangsúlyt. A 2-3 éves gyermekeknek havi egy, illetve két korai fejlesztést tart, 3 éves kor után pedig heti egy, illetve két foglalkozást javasol. Célja a beszédterápia előkészítése, melyet – a Becker-féle programhoz hasonlóan – a szülő együttműködésével, a feladatok otthoni gyakorlásával képzel el. A gyakorlatok elsődlegesen a mozgás- és a beszédszervek működésére, a hallási figyelem fejlesztésére fókuszálnak. A terápia előkészítő gyakorlatai az ajak-, szájpad-, torok-, garat-, gégeizmok és a test egész izomzatának laza mozgását alakítják ki, amit az ajak, az alsó állkapocs, a nyelv, a szájpad, a garat és a szájtér izmainak erősítése

[12] Gyenge „h” hang a szókezdetben.

követ. Wulff az egyes izmok fejlesztésére külön gyakorlatokat dolgozott ki, amelyeket műtétek előtt és után kivitelezhetőekre bontott (Fehérné Kovács 1987).

Gereben Ferencné a korai, intenzív beszédterápia alapelveit, feladatait már a 80-as években megfogalmazza a logopédusok számára. Kiemeli a személyiségformálás (pozitív motiváció, helyes önértékelés kialakítása, kitartás fejlesztése) és a szakemberek közötti együttműködés fontosságát a vizsgálatok és a fejlesztés érdekében (Gerebenné 1980).

Sandra Neumann (2006) korai terápiája fő céljaként a helyes beszédmozgás érzékeltetését és a beszédszervek mozgásának összehangolását, a kiegyenlített légzés megteremtését, az orrlégzés ösztönzését, a szájon át történő beszédlégzés kialakítását, az ajkak érzékenységének és mozgékonyságának az erősítését, a nyelv mozgékonyságának és nyugalmi helyzetének a javítását, a lágy szájpad aktivizálását és a hallás fejlesztését, a beszédhangok differenciált észlelését jelöli meg. A szülők számára összegyűjtött otthoni játékjavaslatainál hangsúlyozza, hogy a gyakorlás legyen játékos, vidám; előny lenne, ha a gyermek egyáltalán nem venné észre, hogy „gyakorol", mert ebben a játékos tanulási folyamatban nem jelenhet meg gyermekre nehezedő nyomás.

Tudnunk kell azonban, hogy a korai gondozási rendszerben ezeknek a „csak" beszédre irányuló fejlesztéseknek 3 éves életkortól legkésőbb – amennyiben fennáll a nyelvi késés ténye – ki kell egészülnie a nyelvi terápiával is (lásd az 1.4. *A nyelvi késés és a nyelvi zavar logopédiai ellátása* című fejezetet).

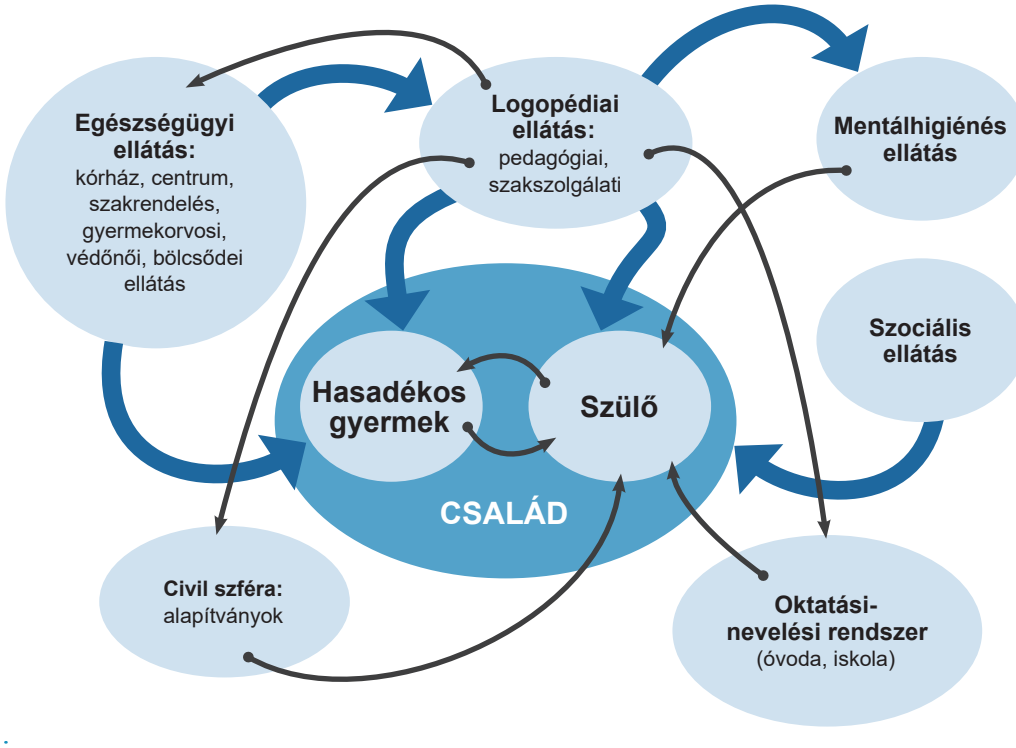
2.4.4. A rezonanciazavarok ellátását végző intézmények

A rezonanciazavarok ellátásának – a hasadékosok megismert gondozási rendszerének megfelelően – az egészségügyi ellátásban (az orvosi rehabilitáció folyamatát lásd a 2.4.3. alfejezetben, *A beavatkozások tervezésének alapjai*) és a köznevelés rendszerében a pedagógiai szakszolgálati kereteken belül, a logopédiai ellátásban, a korai fejlesztésben kellene megvalósulnia (2011. évi CXC. törvény – a nemzeti köznevelésről, 15/2013. [II. 26.] EMMI-rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről).

A korai intervenció átgondolt megtervezése, az intézmények közötti akadálymentes kommunikáció és információáramlás, az interdiszciplináris teammunka nélkülözhetetlen a sikeres megvalósuláshoz. Sajnos mindmáig nem létezik a magyar ellátást végző egészségügyi és köznevelési intézmények közötti kapcsolatok kiépítésére, fenntartására, formájára, tartalmára kidolgozott, elfogadott közös szakmai protokoll. Nincsenek olyan jogi keretek sem, amelyek biztosíthatnák az akadálymentes „végighaladást" a két rendszer között, megteremtve ezzel – az egyébként már meglévő – szakmai potenciálok optimális kihasználását (az interdiszciplináris szakemberek szaktudását, az információk áramlását, a kompetenciák körülhatárolását, ebben a szülői kompetencia szerepét) a hasadékos gyermek tipikus fejlődési esélyeinek megteremtése érdekében. Amíg ez nem jön létre, addig a teljes korai intervenció sikere leginkább a szülő érdekérvényesítésén múlik. E biztonsági rendszer hiányában a szülők más információs forrásokat keresnek: internet, közösségi fórumok, alapítványok (Mosolyogj Bátran, korai fejlesztő szolgáltatások), amelyek szervezeti felépítésük, finanszírozási korlátaik, szakemberhiányuk, esetleges szaktudásuk hiánya miatt sajnos nem tudnak komplex ellátási rendszert nyújtani.

A 11. ábra a hasadékos gyermekek ellátásában részt vevő intézményeket olyan *kapcsolati hálón* keresztül mutatja be, amely lehetővé tenné az akadálymentes korai intervenció minden szakaszának megvalósulását, függetlenül attól, hogy az az egészségügyi vagy a köznevelési

ellátórendszerben finanszírozott. Ebben a modellben a logopédus szakember szolgáltatása elér a kórházba, szakrendelésre, bölcsődébe, óvodába, a gyermek otthonába. Egyértelműsíti azokat a „szolgáltatókat” is, akik a hasadékos gyermekek komplex intervenciójában szerepet játszhatnak. Ennek megvalósulása egy-egy „szereplő” erőfeszítésével csak esetleges lehet. Az egészségügyi és a pedagógiai szakszolgálati ellátási rendszernek együtt kellene ezt a változtatást végrehajtania ahhoz, hogy a logopédusok szolgáltatásai, korai intervenciós feladataik ellátása érdekében, „megjelenhessenek” az egészségügyi ellátórendszerben. A pedagógiai szakszolgálat keretein belül zajló korai logopédiai ellátás feladatait is protokollárisan egyértelműsíteni kellene: ki, mikor, hol és hogyan látja el a hasadékos gyermeket, ennek megszervezésében, megtervezésében, kivitelezésében kinek, milyen szerepe és feladata van.



11. ábra. A hasadékos gyermekeket ellátó, támogató rendszerek kapcsolódási pontjai

Ha ez nem valósul meg, akkor továbbra is a hozzáférhető intézmények listája, az interneten szerzett, nem feltétlenül megbízható információk adnak majd kapaszkodót az érintett családoknak, akik más segítség híján ezekre a „tudásokra” fognak támaszkodni, amikor tájékoztatást, segítséget keresnek.

3. A NEM FOLYAMATOS BESZÉD

3.1. A nem folyamatos (nonfluens) beszéd értelmezése

A beszédfolyamatosság (fluencia) fejlődésében a megszakítottság, a nem folyamatos beszéd (nonfluencia) a gyermeki beszédfejlődés természetes jelensége. A beszéd elindulásakor, 1-1,5 éves kor körül, az első holofrázisok (első szavak, szómondatok) megjelenésének korszakától kezdve, a gyermeki beszéd a folyamatosság és a megszakítottság számos variációját mutatja. Ennek oka a felnőtt szavak hosszúságának, hangalakjának utánzására (szótagkétszerezés, hasonulás, hanghelyettesítés) való törekvésben, a még nem kellően „bejáratott" beszédmozgások ügyetlenségében, a szótalálás és a beszédtervezési folyamatok gyakorlatlanságában keresendő. A korai beszédben megfigyelhető a túlhangsúlyozás jelensége, amikor a gyermekek minden egyes szótagra azonos nyomatékú hangsúlyt tesznek, így a szótagok egyenlő hosszúságúvá válnak, ezzel is hozzájárulva a folyamatosság széttöredezéséhez. A kételemű korszakban – 1,5-2 éves kor között – a beszéd egyre folyékonyabbá válik, annak köszönhetően, hogy a holofrázisok időtartamban egyre inkább közelítenek egymáshoz, miközben a hangsúlyok száma csökken. Ez a jelenség folytatódik 2-3 éves kor között, a több elemű közlések korszakában (Kassai 1981). A folyamatos beszéd jellemzően 3 éves korra alakul ki (Mérei–Vinczéné 1987), amit a közel ezerszavas aktív szókincs, a már három-négy szavasra bővülő szószerkezetek, mondatok, sőt összetett (főleg mellérendelő) mondatok tesznek lehetővé. Ezek segítségével tudják kifejezni szükségleteiket, érzelmi állapotukat, megosztani gondolataikat a környezetükkel. A meginduló folyékony beszédben újabb „megszakítottsági" jelenség tűnik fel, az úgynevezett „nem folyamatos beszéd" (diszfluencia), amelynek fő megjelenési formái az elemismétlések (névelő, személyes névmás, szó eleji szótagok, szavak, szószerkezetek), a töltelékszavak, a hangos szünetek. A környezet számára sokszor félelmet keltőek ezek a megakadási jelenségek, hiszen a szülőnek e megakadások gyakran dadogásként értelmeződnek. A logopédus szakember feladata annak tisztázása, hogy ezek az ismétléses tünetek a tipikus beszéd- és nyelvi fejlődés részeként (nonfluencia), vagy egy kialakuló, úgynevezett fejlődési dadogás korai tüneteként értelmezhetőek-e. Lajos Péter szerint ezek a „nem folyamatos" beszédtünetek akkor jelennek meg, amikor a gyermek mondatokban kezd el beszélni, és hamarosan maguktól, külső segítség nélkül el is múlnak. A kezdődő dadogás esetében azonban megmaradnak, sőt súlyosbodnak (Lajos 2003).

3.2. A nonfluens beszéd jelensége és háttere

A 3 éves kor körül fellépő nonfluens beszéd hátterében nyelvi és nem nyelvi okok is meghúzódhatnak. Ezek lehetnek fiziológiai és nem fiziológiai hátterűek. A fiziológiaiak a „tipikus" 3 évesek beszéd- és nyelvi fejlődésével összefüggő (fonológiai, mondattani, szemantikai, emlékezeti, pragmatikai) jelenségként értelmezhetőek (Lechta 2005). Ekkor még az anyanyelv hangzórendszerének/fonémarendszerének használatában tapasztalható bizonytalanság, a folyamatosan

bővülő szókincs megnehezíti a szavak mentális lexikonból történő aktivizálását, a szintaktikai szerkezetek tervezését, kivitelezését. A gondolat, a közlési szándék előbbre jár a fejlődésben, mint az ennek megvalósításához szükséges nyelvi és beszédképességek (tervezés, lehívás, kivitelezés). Megjelennek a pragmatikai szempontok is: a szándékok, célok elérése érdekében a leginkább megfelelő szavak, morfémák keresése, lehívása, olyan célirányos szerkezetek tervezése, kivitelezése, amelyek lehetővé teszik a kommunikációs szándék megvalósulását. Ezekben a pragmatikai helyzetekben tanulja meg a gyermek a sikeres társalgási stratégiát. Felismeri a társalgás szabályait: a kezdeményezést (anyával, apával, testvérrel, ovis társsal), a partner figyelmének fenntartását, a szóátadás és visszavétel formáit, azaz a társalgás fonalának irányítását annak érdekében, hogy kiváltódjon a kommunikációs „válasz" (cselekvés), amiért a párbeszédet elindította. E törekvés tökéletes kivitelezését akadályozzák meg a fent kifejtett fiziológiai nyelvi korlátok. Ezért jelennek meg az ismétlések (a szókeresés, tervezés, a megfelelő forma megtalálása közben ismétli azt, ami már megszületett, egészen addig, amíg nem tud továbblépni a következő elem létrehozásával), amelyeket gyakran a hozzátartozók dadogásnak minősítenek. E jelenség megfelelő „kezeléséhez" a gyermeknek szüksége van a környezete értő, támogató, kongruens (egymásnak megfelelő) visszajelzéseire. A gyermek beszéd- és nyelvi fejlettségéhez, beszédtempójához, ritmusához, személyiségéhez alkalmazkodó szülők szinte észrevétlenül képesek átsegíteni gyermeküket ezen az átmeneti időszakon. Az ismétlések el fognak tűnni, miközben a gyermek rátalál arra a beszédritmusra, gyorsaságra, hangerőre, folyékonyságra, amelyen biztonsággal és sikeresen tud kommunikálni.

3.3. A nonfluens beszéd és a dadogás kapcsolata

Ha a környezet negatív visszajelzésekkel irányítja rá a figyelmet a megakadásokra, kialakulhat a gyermek fokozott beszédre való irányultsága, ami aztán az ismétlések számának növekedéséhez, minőségének változásához vezet, és fejlődési dadogásba sodorhatja a gyermeket (Szabó 1989). A gyermek ismétléseire egyre nagyobb kommunikációs nyomással reagáló környezetre („play with pressure") a már nem tipikus megakadásokat mutató gyermekek növekvő érzékenységgel reagálnak (Yaruss 1997). Mindemellett fokozódó nehézséget jelent számukra a beszédpartnerhez, beszédhelyzethez való alkalmazkodás is. A gyakori kérdésfeltevések, félbeszakítások, a szemkontaktus megszüntetése, a partner gyors beszéde a tempó fokozására, a szünetek csökkentésére késztetik, ami tovább növeli a megakadások esélyét. Megváltozik a gyermek beszédmagatartása is: elveszti beszédkedvét, megjelennek az erőlködés jelei, az egész test tónusosabbá válik, kialakul a rendellenes beszédlégzés. Közben már a szülők is úgy élik meg, hogy gyermekük „dadogása" nem csökken, és azt gondolják, hogy segítség nélkül már nem is múlik el. Johanssen (1988) szerint, ha családi terheltség is kimutatható, és mindez már több, mint 3-6 hónapja fennáll, nagy eséllyel a fejlődési dadogás kialakulásának veszélyéről beszélhetünk. Ilyenkor az ismétlések már a szótagokra, a szókezdő hangokra korlátozódnak. Egy-egy szókezdő beszédhangnak az elnyújtása egy másodpercnél is tovább tarthat. A csendes szünetek már nemcsak a mondat kezdetekor, de a szavak, mondatok közben is megjelennek. A hang „elakad", nem tud áttérni a következő beszédhang kiejtésére. A beszédizmokban fokozott izomtónus figyelhető meg (Wendlandt 2015). Vannak gyermekek, akik a folyamatos beszédük megindulásakor „nem fiziológiai" hátterű ismétléseket, megakadásokat mutatnak (Lechta 2005). Ezeket meg kell tudni különböztetni a „nem folyamatos" beszéd tipikus ismétléses tüneteitől; hátterükben hadarás, a neurogén és pszichés eredetű traumatikus dadogás, spazmodikus diszfónia, tikzavarok állhatnak (Siegmüller 2015).

3.4. A környezet szerepe a nonfluens gyermek támogatásában

Mint láttuk, ennek az élettani jelenségnek a nem megfelelő értelmezése igen komoly következményekkel járhat az érintett gyermekek kommunikációjára, beszédfolyamatosságára nézve. Ezért lenne fontos, hogy a hozzátartozók időben (a tünetek megjelenésétől számítva legkésőbb 3 hónapon belül) megtalálják azt a logopédus szakembert, aki segítséget tud nyújtani a preventív megoldások megtalálásában. Ekkor a logopédus a *beszédfolyamatosságot elősegítő tanácsokat* ad, amelyek a családra irányulnak, nem közvetlenül a gyermekre. Az *elsődleges prevenciós* cél a gyermek „beszédével" kapcsolatos szülői félelmek, bizonytalanságok csökkentése, a beszéd- és nyelvi fejlődést támogató szülői magatartás elősegítése. Ennek érdekében szükséges felvilágosítani a szülőket a jelenség okáról, fejlődési hátteréről, ezzel magyarázatot adva a számukra értelmezhetetlennek tűnő megakadási jelenségről. Külön ki kell térni „a 3 éves életkor" fejlődéslélektani jellemzőire (éntudat, szobatisztaság, szociális tér tágulása stb.), amelyek egyébként is kritikussá teszik ezt az életkort. A beszéd- és nyelvi fejlődést támogató magatartás kialakítása érdekében (lásd a 2.3.1. *A nyelvi fejlődést serkentő és gátló tényezők* című alfejezetet és a 11. táblázatot) a szülők egyénre szabott tanácsokat kapnak, elsősorban arra koncentrálva, hogy hogyan viselkedjenek, ha a gyermekük ismétel vagy elakad a beszédben. Fontos, hogy a szülő érezze, hogy nincs kiszolgáltatva a helyzetnek, ő is tud segíteni a gyermekének. A logopédiai tanácsadás elsősorban azt hangsúlyozza, amit a szülő a gyermekéért tehet, *amivel támogatni tudja a gyermek* beszédének folyamatosságát:

- a nyugodt, halk, hangsúlyos, dallamos beszédet;
- ismétléskor a korrektív visszajelzés elvének érvényesítését, azaz a gyermek közlésének tartalmára, nem a formájára történő koncentrálást, értelmezést;
- a testi, lelki állapot figyelembevételét, hogy a fáradt gyermeket ne „beszéltesse";
- a megnyugtatás képességét, hogy az izgatott gyermeknek (ha sír, kiabál) tudjon segíteni az izgalom „lefuttatásában".

Felhívja a figyelmét

- a versmondásra, éneklésre, bábozásra, képeskönyvolvasásra, mesélésre, közös játékra, közös mesekönyv készítésére;
- a sikerélmény eléréséhez (rajz, ének, öltözködés) szükséges segítségnyújtásra, arra, hogy elismerje a teljesítményt, növelje a gyermek önbizalmát, biztonságérzetét;
- az intimitás, biztonság megteremtésére; arra, hogy figyelemmel támogassa a gyermeki beszédet, mesemondást; hogy gyermeke valóban érezze az anyai jelenlétet (például mellé ül, csak rá koncentrál), ami a beszédkedv fokozódását, a beszédtempó lassulását eredményezi;
- a feszültség, a bűntudatot keltő hatások távoltartására a gyermektől;
- a mindennapi esti mesére (*Jó éjszakát mese*), ami lehetőséget ad a napi pozitív és negatív történések feldolgozására;
- arra, hogy tudatosítsa a gyermekben, hogy a szülő szeretete nem függvénye a beszédteljesítményének (nem szereti jobban, ha jól beszél, és kevésbé, ha rosszul), és nem is zavarják ezek az ismétlések, így a gyermek se foglalkozzon velük.

Fontos azonban azt is tudni a szülőknek, hogy *milyen magatartástól tartózkodjanak*, mert az ronthat gyermekük beszédteljesítményén:

- Ne nyilvánítsák ki a beszéddel kapcsolatos aggodalmukat!
- Ne szóljanak rá, ne mondják a gyermeküknek, hogy „dadog"!
- Ne ismételtessék a folyamatosság elérése érdekében, ha megakad!
- Ne produkáltassák!

- Ne számoltassák be szinte „kötelező” jelleggel az óvodában történtekről!
- Ne szakítsák félbe, ha ő beszélni szeretne! Hallgassák türelemmel, hogy ne érezze a sürgetést!
- Ne legyen türelmetlen, hangos, ideges jelenetek fül- és szemtanúja!
- Ne fárasszák túl sem szellemileg, sem fizikailag! (Mérei–Vinczéné 1987; Wendlandt 2015).

A szülőnek érdemes naplót vezetnie a gyermeke beszédével kapcsolatos tapasztalatairól, észrevételeiről, és a siker érdekében a szükségletek szerinti, egyéni igényekhez alkalmazkodó tanácsadás formájában azt megosztania a logopédussal.

Ha a beszéd folyékonysága három hónap múlva sem alakul ki, abban az esetben mérlegelni kell a következő lépést. Az anamnézis, a megfigyelések, a beszédtünetek vizsgálati eredményei alapján kell dönteni a folyamatosságot elősegítő, személyiségre irányuló kommunikációs terápiáról, ami legsikeresebben szülőcsoportos formában valósulhat meg. Amennyiben ez egy év után sem hozza meg a várt eredményt, akkor meg kell találni, el kell indítani a dadogást is befolyásoló, a gyermeknek leginkább megfelelő, célzott terápiás formát.

4. DISZPRAXIA, A BESZÉD ÉS A NYELVI ZAVAROK ÖSSZEFÜGGÉSEI

4.1. Diszpraxia: terminológia, definíció, dimenziók, etiológia, gyakoriság, tipológia, tüneti kép

A beszéd és a nyelv sokféleképpen összefügg a mozgással. Így a mozgásfejlődés kisebb-nagyobb eltérései a nyelvi és beszédképességekben is megmutatkoznak. Míg a nyelv fejlődésében ez a hatás közvetett,[13] a hangzóbeszéd közvetlenül is kapcsolódik az azt létrehozó mozgásfolyamatokhoz. A beszédszerveink sokkal kisebb térben éppen olyan összetett mozgásokat képesek létrehozni, mint vázizmaink (Husemann 2015). Ezeknek a mozgásfolyamatoknak a tervezését, szervezését és kivitelezését az idegrendszer szabályozza. A gyermeki fejlődés során az idegrendszeri éréssel a hangzóbeszéd legfontosabb jellemzői (például az intonáció, ritmus, tempó, artikuláció) pontossá, konzekvenssé válnak. A gyermekek többségénél a kisiskoláskorra kialakul a tiszta intonációjú, az anyanyelv hangsúly- és hanglejtésviszonyaihoz alkalmazkodó, pontosan kivitelezett, ritmikus beszéd. Képessé válnak az adott helyzetnek és a szándékaiknak leginkább megfelelő kommunikációra, ami a gondolkodás és az azt közvetítő nyelv biztos hordozójává válik.

Néhány kisgyermek azonban a nagy- vagy finommozgások és/vagy a beszédmozgások tervezésében, szervezésében és kivitelezésében jelentősen elmarad társaitól. Ez a mozgáskoordinációs zavar több fejlődési és szerzett zavar velejárója lehet, s ennek megfelelően a nemzetközi szakirodalomban a téma leírásának fogalom- és szóhasználata történetileg és a jelent tekintve is meglehetősen eklektikus. Ebben a fejezetben elsőként általában a diszpraxiával mint a mozgáskoordináció atipikus fejlődésének központi jelenségével foglalkozunk. Ezt az indokolja, hogy a nyelvfejlődési késéshez, zavarhoz gyakran társulnak olyan praxiazavarok, melyek nemcsak a verbális teljesítményekre, de más nagy- és finommozgásos teljesítményekre is hatással vannak. Ezt követően a beszéd és a nyelv kibontakozásakor közvetlenül észlelhető orofaciális, majd verbális diszpraxia jelenségét ismertetjük.

A mozgáskoordinációs zavarok kutatásának több, mint 100 éves történetében – hasonlóan más, neurológiai tünetegyüttesekhez – a szerzett zavarok disszociációs vizsgálata irányította a kutatók figyelmét a fejlődési zavarok felé. A neurológia korai kutatója, Collier már az 1900-as évek elején bevezeti a *veleszületett ügyetlenség* (congenital maladroitness) kifejezést. Később Orton, az első pedagógiai terápiás intézet megalapítója, a koordinációs zavart mint abnormális ügyetlenséget a hat leggyakoribb fejlődési zavar közé sorolja (Orton 1937). A 70-es évektől

[13] A felegyenesedés folyamata hozzátartozik ember mivoltunk lényegéhez. Az egyes felegyenesedési fázisok (például a fej vagy a vállöv kiemelése a vízszintes síkból) hozzák létre azokat a tisztán humánspecifikus mozgásformákat (például gurulás, kúszás), amelyek ahhoz vezetnek, hogy a csecsemő érdeklődni kezd környezete iránt, közel kerülhet környezete tárgyaihoz (Katona 1999; 2001). A helyváltoztató mozgások által elért tárgyakkal szerzett tapasztalatok közvetve, ezen a kettős áttételen keresztül befolyásolják a nyelvi fejlődést a korai időszakban. Mivel a mozgásos ismeretszerzés során a tárgyakról szerzett tapasztalatok alakítják ki azokat a belső képzeteket, amelyekhez később a szó mint szimbólum kapcsolódik, a tárgyakkal szerzett tapasztalatok és azok pontos feldolgozása aktiválja a verbális szimbólumképzést, kölcsönhatásban a beszélő környezettel. Ha a mozgásos ismeretszerzést, a perceptuomotoros tevékenységet valami gátolja (például mozgáskorlátozottság), másodlagosan a verbális szimbólumképzés folyamata is zavart szenved.

már konszenzus mutatkozik a kutatók között, hogy az etiológia és a tipológia szempontjából egyaránt fontos elkülönítetten kezelni a fejlődési és a szerzett mozgáskoordinációs zavarokat (Dewey 1995). Cermak és Ayres összefüggésbe hozták a diszpraxiát a tanulási zavarok etiológiájával is. Ekkor még többnyire az „ügyetlen gyermek" elnevezés volt használatos. Ehelyett Cermak a „motor weakness" vagy „psychomotor syndrome" (Cermak 1985), míg Ayres (1972; 1987) a *fejlődési diszpraxia* kifejezést ajánlja. Ayres meghatározásában a *fejlődési diszpraxia* jelenségében a szenzoros integráció kölcsönhatásba kerül az automatizált mindennapi mozdulatok és a nem automatizált motoros feladatok tervezésének és végrehajtásának folyamatával. Meglátása szerint a *fejlődési diszpraxiát* mutató gyermekek képesek sok egyedi aktivitás mozgásformáját megtanulni, azonban nem képesek ezeket a mozdulatokat más helyzetekben, de hasonló feladatok során generalizáltan használni. Ayres szerint *„a fejlődési diszpraxia az idegrendszer olyan funkciózavara, mely nehezíti a taktilis, néhol a vesztibuláris és a proprioceptív információk feldolgozását, melynek következtében a mozgástervezés képességét korlátozza"* (Ayres 2016, 138). Tehát Ayres a diszpraxiát lényegében mint a testhelyzetek utánzásának zavarát írja le. Azt feltételezi, hogy a diszpraxiás gyermekeknek mindig minden mozdulatot „újra kell tervezniük", mivel a mozdulatsorok nem automatizálódnak. Emellett egyéb kapcsolódó deficitek is jelentkezhetnek a motoros pontosságban, a bilaterális motoros koordinációban, a taktilis feladatokban, a kinesztézia, az extraokuláris izomkontroll terén, valamint másodlagosan magatartásproblémák is kialakulhatnak. Jászberényi Ayres nézeteit továbbgondolva úgy látja, hogy az *„apraxia a praxis fogalmából származik, ami annyit jelent, hogy lehetetlen szándékosan végrehajtani bizonyos mozgásokat vagy mozgássorozatokat, annak ellenére, hogy a primér praxis motoros útvonalai integráltak, és megvan a legtöbb elemi vagy automatikus motoros funkció"* (Jászberényi 2007, 16).

A terminológiai sokszínűségben ma a két leggyakrabban használt szakkifejezés a *fejlődési koordinációs zavar* (developmental coordination disorder, DCD) és a *fejlődési diszpraxia* (developmental dyspraxia, DD) vagy *fejlődési apraxia* (developmental apraxia, DA; Polajko–Fox–Missiuna 1995). Német nyelvterületen hasonló kettősség terjedt el. A „developmental coordination disorder" (DCD) és „developmental dyspraxia" (DD) kifejezések jelentéstartományát, így egymáshoz való viszonyát, különböző kutatók egymástól eltérően értelmezik. Egyesek a *diszpraxia* és a *koordinációs zavar* fogalmát egymással felcserélhetőnek tartják (Dewey 1995; APA 2013), míg mások úgy gondolják, hogy a DCD egy olyan ernyőfogalom, amely minden motoros koordinációs zavart magában foglal, és ennek egy speciális esete a *diszpraxia* (Addy 2003). Addy szerint egy akaratlagos mozgásfolyamat létrejöttéhez három műveleti szinten kell megjelennie idegrendszeri aktivitásnak. Először a cselekvés koncepciójának, gondolatának kell megszületnie, majd az így létrejött belső reprezentációt követi a mozgástervezés folyamata. Harmadik lépésként a végrehajtás következik. A szerző úgy gondolja, hogy csak ez utóbbinak van köze közvetlenül a motoros koordinációhoz, a másik két szintnek nincs. Vaivre-Douret és munkatársai (2011) is hasonlóan vélekednek, úgy gondolják, hogy a konceptualizáció és a tervezés folyamatának zavara a *diszpraxiák* középponti tünete, melyet nem keverhetünk össze a végrehajtás zavaraival.

A legtöbb interpretáció gyűjtőfogalomként értelmezi magát a *fejlődési diszpraxiát* is (Henderson–Henderson 2003), mely a fejlődés során mutatkozó minden olyan jelentős motoros koordinációs eltérést magában foglal (Blank et al. 2012), amelyben a mozgás tervezésének és szervezésének és/vagy végrehajtásának képessége szenved zavart (Gibss–Appleton–Appleton 2007). A leírás további részében ehhez a koncepcióhoz tartjuk magunkat. Úgy is fogalmazhatunk, a diszpraxia jellemzője az, hogy az idegrendszeri tervezés üzenete az átvitel során zavart szenved, nem jut el pontosan a testhez. Az egyénnek nehézséget okoz, hogy

egy-egy motoros cselekvést igénylő feladatban kiválassza a megfelelő mozgásos akciót, és/vagy megtervezze annak lefolyását, és ehhez a megfelelő izomcsoportok térben és időben összehangolt mozgásait hozza létre, annak ellenére, hogy az izombeidegzés és a mozgás idegi szabályozása a praktikus vizsgálatok során nem mutat jelentős neurológiai eltéréseket (például CP, izomdisztrófia stb.).

Jelen tudásunk szerint a fejlődéses és a szerzett diszpraxiák között egyaránt három altípust különböztethetünk meg: a végtagdiszpraxiát (limb dyspraxia), az orofaciális diszpraxiát (orofatial dyspraxia) és a verbális diszpraxiát (verbal dyspraxia). A három forma külön-külön és egymással kombinálódva is előfordulhat. A terminológia itt sem egységes, mert a diszpraxia és az apraxia kifejezést az angol nyelvű szakirodalom gyakran szinonimaként használja, annak ellenére, hogy az utóbbi a görög nyelv szabályai szerint a gyakorlat hiányát, az előbbi pedig annak atipikus működését jelöli. Az amerikai közlemények például rendszeresen 'developmental apraxia of speech'-nek (DAS) nevezik a fejlődési verbális diszpraxiát (DVD).

Az iskoláskorú népességben 5-6%-ra becsülik a fejlődési diszpraxiás gyermekek számát, 2:1-től 5:1 arányban fiútöbbséggel számolva (DSM-5 2013, 2014). Ez a fejlődési zavar egyaránt megmutatkozik a mozgások sebességében és pontosságában. A zavar tartósan fennálló állapot, markáns tünetei felnőttkorban is fennmaradnak, és csakúgy, mint a szerzett diszpraxia, jelentősen befolyásolja az egyén mindennapi életét, tanulási teljesítményeit, későbbi munkához jutását, személyes boldogulását, egész életminőségét.

Egyes szerzők kóreredet szerint a motoros funkciókkal összefüggő kérgi és kéreg alatti területek állományi és/vagy funkcionális eltéréseit feltételezik, például a frontális és frontotemporális régió és a nucleus caudatus eltéréseit (Belton et al. 2003). Az idegrendszer fejlődésében szerepet játszó génallélok közül több a SPCH1 gén (Fischer et al. 1998), valamint a FOXP2 gén (Belton et al. 2003; Vargha–Khadem et al. 1995; 1998). Mások perinatális kórokokat feltételeznek, például hipoxiát. A szerzett gyermekkori diszpraxiák hátterében koponyatraumák, agyi érkatasztrófák, tumorok, a központi idegrendszert érintő fertőzéses és degeneratív betegségek állhatnak (Pramstaller–Marsden 1996; Ackermann–Riecker 2004; Duffy–Peach–Strand 2007).

A fejlődési diszpraxia felismerésében kezdetben nehézséget jelentett, hogy a diszpraxiás gyermekek körében nagy számban fordulnak elő egyéb tanulási és viselkedési zavarok is. Így eleinte nagyobb hangsúlyt kapott a jelenség más fejlődési zavaroktól való elkülönítése (Dewey 1995). A komorbid zavarok közül a figyelemhiányos/hiperaktivitás-zavar (ADHD) fordul elő legnagyobb arányban (kb. 50%-ban) a diszpraxiás gyermekek között (Gilber–Kadesjö 2003). Emellett a szempontunkból lényeges specifikus nyelvi zavarhoz (SLI) társuló fejlődési diszpraxia vizsgálata is nagyobb lendületet kapott a KE család három generációjának alapos kivizsgálásával (lásd később). Ezek mellett a diszpraxia társulhat autizmusspektrum-zavarokkal, írott nyelvi zavarokkal, diszkalkuliával, szenzoros feldolgozási zavarral is. A szerzett diszpraxiák esetén az afáziával társuló kórképek a leggyakoribbak.

A klinikai és a szakszolgálati gyakorlat a BNO–10 és a nemrég megjelent (a DSM–4-et lassan felváltó) DSM–5 diagnosztikai kézikönyvben az alább összefoglalt tünetegyüttes alapján diagnosztizálja a fejlődési diszpraxiát, és a fejlődési neurológiai zavarokon belül motoros zavarként azonosítja. A differenciáldiagnosztika fejlődésével a meghatározásokban egyre szaporodnak a kizáró kritériumok, s ezzel párhuzamosan lehetővé válik a zavar árnyaltabb megismerése. Jelenleg konszenzus mutatkozik a következő kritériumok tekintetében: *A fejlődési diszpraxia olyan mozgáskoordinációs zavar, mely a mozgásos tervezés, szervezés és/vagy végrehajtás zavara.* Akkor állapítható meg, hogyha jelentős eltérés mutatkozik a gyermek kognitív és motoros teljesítménye között, valamint nem áll fenn egyéb neurológiai sérülés, például izomtónus-sza-

bályozási vagy egyéb központi idegrendszeri eltérés, például CP vagy izomdisztrófia (DSM-5 2013, 2014; Pearsall-Jones et al. 2010).

Az egyén későbbi életminősége szempontjából, mint minden fejlődési zavar esetében, itt is fontos a rizikó lehető legkorábbi felismerése és preventív kezelése; ezáltal nemcsak a zavar súlyosbodását és a másodlagos sérülések (például magatartászavar) csökkentését, elkerülését érhetjük el, de jobb megküzdési stratégiák kialakításához is segítjük az egyént.

A fejlődési diszpraxiát – a szerzett diszpraxiákhoz hasonlóan – klasszifikációja szerint korábban két fő csoportba sorolták: megkülönböztettek ideátoros és ideomotoros diszpraxiát. Az első esetében az egyes mozdulatok egyedi kivitelezése sikeres ugyan, de ezek szekvenciákba szervezése zavart szenved. Az egyén az egyes mozzanatokat nem tudja úgy térben és időben tagolt logikus egységgé szervezni, hogy kitűzött célját elérje. Az ideomotoros diszpraxia esetében a teljes cselekvési terv megtartott, azonban nem sikerül az egyes mozzanatok kivitelezése. Roy (1978) és Roy és Square (1985) egy másik csoportosítási szempontot ajánlanak: a mozgások konceptualizációjának, tervezésének (planning apraxia) és kivitelezésének (executive apraxia) zavarait írják le. A tervezési diszpraxiák csoportjában egyrészt a cselekvési folyamat tervezésének képessége szenved zavart. Ebben az esetben elsődleges tervezési apraxiáról beszélnek. Ha a szekvenciális rendezés folyamatában vannak nehézségek, akkor másodlagos tervezési apraxiáról beszélnek; ez utóbbiban inkább a téri információk feldolgozásának problémáját látják. Ez a kettősség némileg hasonlít a korábbi duális elképzelésre. A kivitelezésben mutatkozó diszpraxia esetében a páciens képes megtervezni a végrehajtandó cselekvést, azonban képtelen megfelelő módon, koherens mozgásmintaként kivitelezni.

A fejlődési diszpraxiát mutató gyermek az inputtól függetlenül (például verbális instrukció vagy utánzás szerinti mozgás, esetleg emlékezetből felidézett mozgás) az automatikus mozgásokat általában könnyebben, az akaratlagos mozgásokat nehezebben tudja kivitelezni. Mintha a mozgásrendszer nem engedelmeskedne a tudatos irányításnak, az automatikus kivitelezés gördülékeny, a belső vagy külső intencióra történő tudatos mozdulat megvalósítása azonban akadályokba ütközik. Például, ha álmos, ásít, de akaratlagosan nehéz kivitelezni a szájtátás mozdulatát. A diszpraxiás gyermek nehézségeket mutat a szekvenciális mozgástervezés során, mind a jelentést hordozó, mind a jelentés nélküli mozdulatok, gesztusok tekintetében. Ebből a szempontból egyes kutatók párhuzamot vonnak a nyelvi szimbólumok gyenge használata, tehát a nyelvi zavar és a mozdulat- vagy gesztusszimbólumok használatának nehézsége között. Kaplan feltételezi, hogy a szimbolizáció problémája állhat mind a két jelenség mögött (Kaplan 1977; idézi Dewey 1995, 263). A kognitív funkciók közül leggyakrabban a munkamemória-teljesítmény gyengeségét hozzák összefüggésbe a diszpraxiával (Alloway–Rajendran–Archibald 2009). Azonban további kutatásokat igényel, hogy a munkamemória-teljesítmény miként változik a fejlődési diszpraxiában, és milyen hatást gyakorol ez a mozgástervezésre és -szervezésre. Mint ahogy az is, hogy az egyensúlyrendszer zavara milyen összefüggésben áll a diszpraxiával.

4.2. A diszpraxia vizsgálata és a beavatkozás tervezésének alapjai

Jelen alfejezetben a diszpraxia vizsgálatának általános, minden típusra és dimenzióra vonatkozó szempontjait vesszük számba. A speciális vizsgálatokról az orofaciális és a verbális diszpraxia részletes leírásakor ejtünk szót. A diszpraxia vizsgálatának legfontosabb célja, hogy azoknál a gyermekeknél, akik mozgáskoordinációs fejlődésükben rizikót mutatnak, mindenképpen végezzük el a mozgástervezés és -kivitelezés vizsgálatát. Fontos annak megismerése, hogy mi-

lyen mechanizmusok állnak a mozgáskoordinációs zavarok mögött. Érintettek-e a konceptuális, a motoros tervezési vagy a végrehajtó funkciók, vagy esetleg téri-vizuális vagy egyéb perceptuális mechanizmusok okozzák a nehézségeiket. Ezek felderítése nemcsak a státuszdiagnózis megalkotásában segít, hanem az egyéb motoros zavaroktól való elkülönítésben és a leghatékonyabb fejlesztési terv felállításában is.

A gyógypedagógiai, pszichológiai és neuropszichológiai vizsgálatoknak a fent említett komorbid zavarok kiszűrése miatt is tartalmazniuk kell a neuromotoros, a motoros, a vizuomotoros, a vizuális percepciós, a nyelvi és a kognitív vizsgálatokat egyaránt. A nyelvi vizsgálatokra később, a speciálisan a nyelvi fejlődést is érintő diszpraxiáknál térünk ki.

Az anamnesztikus adatok között figyelemfelhívó lehet a már korábban említett perinatális történések mellett a késői vagy atipikus mozgásfejlődés, ha annak egyes mérföldkövei nem megfelelő sorrendben, vagy egyáltalán nem jelennek meg, valamint, ha a tárgyakkal való manipuláció szegényes. Figyelemfelhívó jelként kezeljük a táplálkozással kapcsolatos problémákat, például a lassú, ügyetlen szopást, vagy a hozzátáplálásnál, a szilárd táplálék elfogyasztásánál, rágásnál, nyelésnél tapasztalt nehézségeket, a kanál- vagy pohárhasználat, majd később az önálló evés nehézkességét. Ez utóbbiak esetleg nem közvetlenül, csak áttételesen érzékelhetők, például abból, hogy még 1-1;5 éves kort követően is főleg cumisüveget kell használni a gyermek táplálásában.

A diszpraxia felderítésében a ma leggyakrabban használt standardizált gyermekvizsgálati eljárások a *Movement Assessment Battery for Children* (MABC; Henderson–Sugden–Barnett 2007), a *Bruininks–Oseretsky Test of Motor Proficiency* (BOTMP; Polatajko–Cantin 2005) és a *Test of Motor Impairment* (TOMI; Stott–Moyes–Henderson 1984). Szintén széles körben használatos Amerikában az Ayres által kidolgozott *Southern California Sensory Integration Tests* (SCSIT) – *a Dél-kaliforniai szenzoros integrációs teszt* (Ayres 1972), a *Sensory Integration and Praxis Test* (SIPT; Ayres 1989), valamint a *Test of Sensory Integration, a DeGanghi–Berk-féle Szenzoros Integrációs Teszt*. Ez utóbbi rendelkezik magyar beméréssel is, amely kifejezetten a kisgyermekkorra fókuszál (Jászberényi 2007).

A teszt célja a szenzoros integrációs diszfunkció mértékének megadása. Három részteszből és 36 feladatból épül fel: poszturális szabályozás, bilaterális motoros integráció, reflexintegráció; a területeket négy különböző aspektus szerint értékeljük. A kora gyermekkor tekintetében szintén hasznos információkhoz juthatunk a különböző fejlődési skálák motoros teljesítményméréseiből, valamint 5 éves kortól alkalmazhatóak a Lakatos Katalin által kidolgozott *Tervezett Szenzomotoros Tréning* (TSMT) eljárás vizsgálati feladatai (Lakatos 2002). A teszt öt területen vizsgálódik: az idegrendszer érettségének vizsgálata, a mozgások megfigyelése, testvázlat, térbeli tájékozódás, lateralitás, figyelem, taktilis érzékelés, ritmusérzék (Lakatos 2003).

A teljes testre kiterjedő mozgáskoordinációs vizsgálatok felépítésének elveit részletesen ismertetjük, hiszen a szakemberek finom megfigyelési képességének és az összefüggések felismerésének iskolázása standardok hiányában igen nagy jelentőséggel bír. A vizsgálat központi eleme egyrészt, hogy a diszpraxia minden kiterjedési dimenziójában vizsgálódjunk, tehát a végtagrégióban csakúgy, mint az orofaciális és a verbális készségek között. Másrészt fejlődési zavarok esetén mindenképpen szükséges a mozgásfejlődés mérföldköveinek vizsgálata is (például gurulás, kúszás, mászás, járás, ugrás, futás, adás-kapás, esetleg dobás, elkapás). Ezeknek a felsorolt alapmozgásoknak a pontos megfigyelése nemcsak kvantitatív, de kvalitatív szempontból is fontos. Hármas szempontrendszert alkalmazhatunk. Megfigyelhetjük, hogy milyen a mozgás folyamatossága, a ritmusa és milyen izomfeszültséggel végzi azt a kisgyermek (Sósné Pintye 2008). A mozgás folyamatosságának problémáját leginkább a szünetek (hezitálások) jelzik. Figyeljük meg, hogy a gyermek képes-e egy-egy táv során gördülékenyen

végrehajtani az adott alapmozgásformát, vagy a folyamat megakad, megáll-e bármilyen okból. Például, valóban meg lehet-e számolni, hogy azonos idő alatt (egy perc) hányszor ismétli a mozgássort felépítő alapmozdulatot? Egy gyermek esetében is előfordulhat, hogy a különböző alapmozgásoknak eltérő a folyamatosságuk. Például a gurulásnál a hossztengely körüli spirálszerű gördülékeny mozgás nem jön létre, de a mászásnál a folyamatos mozgás nem akad meg. A mozgás ritmusosságát az alapmozgások során legjobban úgy figyelhetjük meg, hogyha igyekszünk nyomon követni a mozgássor egyes szegmenseit, például az ellenoldali szinkinézis (a végtagok együttmozgása) ismétlődő mozzanatát. Vannak olyan gyermekek, akik folyamatosan, sőt igen gyors tempóban mozognak, a mozgásuk azonban mégis ritmustalan, mintegy összemossák a mozdulatokat. Az együttmozgások tekintetében figyeljük meg, hogy az adott mozgás kivitelezésében ökonomikusan, csak az éppen szükséges izomcsoportok mozdulnak, vagy tapasztalunk együttmozgásokat. Például, amikor egy gyermek lábujjhegyen jár, megfigyelhetjük a kéz ujjainak, a vállnak vagy a nyelvnek a kísérő mozgásait.

A vizsgálatokat és megfigyeléseket négy főbb alapelv mentén érdemes csoportosítani (Dewey 1995). Elsőként a feladatokat több input és output modalitásban szükséges megadni (Dewey–Kaplan 1992). Egyaránt szerepelnie kell tehát verbális parancsoknak, utánzásnak, eszközökkel történő manipulációnak, illetve eszköz nélküli „mintha" mozdulatoknak. Másodszor meg kell figyelnünk a megszokott, tehát a mindennapi életben automatikusan kivitelezett és a nem megszokott mozgásokat is. Harmadrészt vizsgáljuk a szimbolikus vagy kifejező mozgások mellett (például integetés, mosolygás) a szimbólummal nem bíró mozdulatokat is. Negyedik elemként egyaránt vizsgálnunk kell az egyedi és a szekvenciába szervezett mozdulatokat (az egyszerű és összetett mozgásokat). Érdemes azt is megfigyelnünk, hogy a gyermek miként választja ki egy adott programhoz a megfelelő mozdulatokat, gesztusokat.

A nemzetközi gyakorlatban a diszpraxia kezelésében főként a szenzomotoros vagy a szenzoros integrációs szemléletű beavatkozások dominálnak. Hazánkban ezek közül a legismertebb a vizsgálatoknál már említett TSMT (Lakatos 2002; 2003), az Ayres (1972; 1987; 2016) által kidolgozott Szenzoros Integrációs Terápia (SZIT) (Reményi–Schäfgen–Gerebenné 2014; 2015; Szvatkó 2016), valamint a Frostig-féle vizuomotoros koordinációs program előkészítésére szolgáló mozgásnevelés és testtudatfejlesztő program (Gerebenné 1990; Frostig 1999). A két utóbbi, alacsony életkorban, kifejezetten korai intervencióhoz igazítva is alkalmazható.

A fejlődési diszpraxia kiterjedése – mint ahogyan azt már korábban említettük– különböző lehet (végtagok, beszéd és verbális). A továbbiakban témánkhoz szorosan kapcsolódva a fejlődési diszpraxia a beszéd- és nyelvi fejlődést érintő két kiterjedésével, az orofaciális és a verbális diszpraxiával foglalkozunk. Ezek nem feltétlenül járnak együtt a végtagokat érintő, főként a nagy- és grafomotoros mozgásokra kiterjedő diszpraxiával.

4.3. Az orofaciális diszpraxia definíciója, etiológiája differenciáldiagnosztikája és tünetei

A fejlődési orofaciális diszpraxiát a többi mozgáskoordinációs zavarhoz képest viszonylag nemrég ismerték fel. Elsőként Stackhause (1992) írt le olyan esetet, mikor a verbális diszpraxia mellett a nem verbális orofaciális mozgások is érintettek voltak. Az eddig végzett vizsgálatok jórészt olyan egyénekkel történtek, akik emellett verbális diszpraxiát, illetve valójában nyelvfejlődési zavart is mutattak (például a KE család három generációja: Vargha-Khadem et al. 1995; 1998). Önmagában megjelenő, fejlődéses orofaciális diszpraxiát tudomásunk szerint még nem írtak le kutatók.

A fejlődési orofaciális diszpraxia (más terminológiai rendszerben buccofaciális diszpraxia vagy orofaciális apraxia) a fejlődési diszpraxia egyik formája, ami az arc, az ajkak, a nyelv, a garat, valamint a rágóizmok területén mutatkozó akaratlagos mozgásteljesítmények zavarát jelenti. A zavarok különböző természete miatt a mozgásfolyamat konceptualizálása, és/vagy tervezése és/vagy végrehajtása nehézségekbe ütközik. A szimbolikus (kifejező mimika) és a nem szimbolikus mozgásformák egyformán érintettek. Az említett régiókban a zavarok a verbális és nem verbális akaratlagos mozgásteljesítményekben és mozgásszekvenciákban egyaránt tetten érhetők. A zavar hátterében egyes kutatók a két terület szerves neuronális összeköttetését feltételezik (Kimura–Watson 1989). Mások inkább azt, hogy a két irányító terület pusztán egymás szomszédságában található, így általában az ártalom hatására ezek együttes sérülése következik be. Az érintett neuronális területek közül Tognala és Vignolo (1980) a frontális operculum és az anterior insula szerepét emelik ki az orofaciális diszpraxia vagy apraxia szempontjából. Dronkers (1996) szerint kifejezetten az insula egy területe felelős a beszédmotoros tervezésért.

A családi halmozódás esetében (Vargha-Khadem et al. 1995) és más vizsgálatoknál is megfigyelték nemcsak a verbális teljesítmények, hanem a nem verbális orális mozgásteljesítmények jelentős eltérését is (Stackhause 1992; Dewey et al. 1988).

Az előbb említett különbség differenciáldiagnosztikai markerként értelmezhető a diszpraxiavizsgálatok során. A verbális diszpraxia esetében kizárólag a beszédfolyamat tervezésében, szervezésében és kivitelezésében, valamint a nyelvi markerekben, a verbális diszpraxia leírásánál mutatkozik jelentős eltérés, míg az orális nem verbális mozgásfunkciók megtartottak. Az orofaciális diszpraxiánál az előbbivel ellentétben a verbális és nem verbális, orális mozgásokban és mozgássorozatokban egyaránt zavar mutatkozik.

Ennek fényében érdemes a beszédhanghibák (speech sound disorder, SSD) és az orális diszpraxia kapcsolatára is rátekinteni. A beszédhangejtés (artikuláció) zavarait mutató csoportot – függetlenül attól, hogy tüneteik alália (hangkihagyás), paralália (hanghelyettesítés) vagy diszlália (hangtorzítás) – két részre bontva megállapíthatjuk, hogy az anyanyelvi beszélők normáitól eltérő ejtést az egyik csoport valószínűleg a fonológiai nyelvi szint gyengesége vagy zavara miatt produkálja, míg a másik csoport valószínűleg az orofaciális régióban mutatkozó mozgásteljesítmény zavara miatt teljesít az életkoránál jelentősen gyengébben.

A fejlődési orofaciális diszpraxiások jellemzőit vizsgálva Alcock (2000) és Vargha-Khadem (1995; 1998) vizsgálatai kimutatták az orofaciális és verbális diszpraxiások jelentősen gyengébb performációs teljesítményét (PIQ) a tipikusan fejlődő kontrollcsoporthoz képest. Az orofaciális diszpraxiások, a szekvenciális és szimultán mozgásos feladatokban, akár beszéd, akár nem beszédteljesítményről van szó, minden életkorban jelentősen gyengébben teljesítenek, mint a tipikus mozgáskoordinációval bíró személyek (Hurst 1990; Vargha-Khadem et al. 1995; 1998; Alcock et al. 2000). (Példa a beszédteljesítményre: „Nyújtsd ki a nyelvedet, miközben nagyra nyitod a szádat és sóhajtasz!” „Ahh”. „Előbb nyisd nagyra a szád, azután nyújtsd ki a nyelved, majd nyald meg a szád szélét!”) Akár utánzásra, akár verbális instrukcióra kell cselekedniük, mindenképpen szignifikáns teljesítményeltérést mutatnak; ugyanakkor a verbális instrukcióra gyengébb az önmagukhoz mért teljesítményük, mint utánzás során. Minél összetettebb az irányítás szempontjából a mozgás, annál gyengébb a teljesítmény (Alcock et al. 2000). Csak az egyetlen izomcsoport működését igénylő mozgásokban nem talált Alcock eltérést. Ez utóbbiak közé azonban csak egyszerű ajakmozgásokat sorolhatunk.

A beszédmozgás tüneteit illetően nincs egységes kép. Miller (1989) úgy látja, hogy az orofaciális diszpraxiának nem feltétlenül velejárója az erő, a gyorsaság és a sorrendiség problémája, míg mások szerint a beszédhanghibák eltérő hátterének megítélésekor differenciáldiagnosztikai jelként kezelhető például a hangtartás és a szekvenciális beszédmozgások fenntartásának gyengesége.

4.4. Az orofaciális diszpraxia vizsgálata és a beavatkozás tervezésének alapjai

A komplex gyógypedagógiai pszichológiai vizsgálat, illetve a logopédiai vizsgálat során, amennyiben diszpraxiarizikóra utaló jeleket vagy beszédhanghibákat tapasztalunk, a diszpraxia vizsgálatát egyaránt szükséges elvégeznünk a végtagok és az orofaciális régió megfigyeléséhez. Ez utóbbi felderítésében az empirikus megfigyelések mellett az anamnesztikus kikérdezésnek is fontos szerepe van. A szakértői vizsgálatban elsőként ki kell zárnunk az orofaciális régió strukturális eltéréseit, valamint a már említett primer neuromuszkuláris irányítási zavarokat. Ezzel együtt érdemes megfigyelni, hogy az elemi vagy automatikus funkciók megtartottak-e. Diszpraxiahipotézis esetén az anamnézis felvételekor minden lényeges, az orofaciális régióban történő aktivitásra érdemes rákérdezni, nemcsak a szopásra és a táplálkozásra, mivel csak így tudjuk folyamatában szemlélni a gyermek eddigi fejlődését. Hiszen nem csupán a jelenleg vizsgálható funkciók, de ezek fejlődési dinamikája is fontos szempont lesz a státuszdiagnózis és a fejlesztődiagnózis megalkotásában egyaránt. Főképp azért, mert a kicsi gyermekek esetében az orofaciális régió mozgásai még nehezen vizsgálhatóak. Elsőként néhány javaslat az anamnézis felvételére.

Az előző fejezetben már említett mozgásfejlődési mérföldkövekre minden diszpraxiagyanú esetén szükséges részletesen is rákérdezni.

- A szopás
  - Mellről táplálták-e?
  - Gördülékeny volt-e a mellre szoktatás?
  - Mennyi ideig szopott kizárólagosan?
  - Ügyesen, erőteljesen szopott-e? Könnyen kiürítette-e a tejet az emlőkből, vagy inkább nem dolgozott vele, ha nehezebben jött?
  - Két hónapos korát követően képes volt-e, a szopásmozdulatot visszatartva, az orrán át venni a levegőt szoptatás közben? Vagy mohón szopott, szinte levegőt sem vett, majd kapkodta a levegőt?
  - Az első 2 élethónapot követően is elfáradt-e, belealudt-e a szopásba?
  - Szopta-e az ujját? Ha igen meddig, és milyenek voltak az ujjszopási szokásai?
  - Cumizott-e? Ha igen, mettől meddig, milyen cumit kapott, milyenek voltak a cumizási szokásai?
- Étkezés, ivás
  - Táplálták-e rendszeresen csecsemőkorában cumisüvegből?
  - Milyen volt a cumilyuk? (Meg kellett-e a szopóizmoknak dolgozni a folyadékért, vagy gyorsabban jött, mint ahogyan nyelni tudta? Kellően kellett-e dolgoznia az izmoknak a tejhez jutásért?)
  - Türelmetlen, nyugtalan lett-e, ha a cumiból nem jött elég könnyen a folyadék?
  - Mikor és hogyan kezdődött a hozzátáplálás?
  - Könnyen ment-e a hozzátápláláshoz szoktatás? (Nemcsak az ízek elfogadása, hanem az ennivaló állagával való barátkozás szempontjából is.)
  - Megtanult-e pohárból inni?
  - Mikor lehetett elhagyni a cumisüveget?
  - Tud-e szívószállal inni?
  - A fogak kibújásához képest mikor kezdődött a darabos ételekhez szoktatás?
  - Szívesen fogadta-e az ilyen ételek állagát?
  - Szívesen rágott-e?

- Ügyesen harapott és rágott-e?
- Mikor kezdett önállóan kanállal enni?
- Elutasít-e bizonyos ételeket? Ezeket miért utasítja el?
- Milyen hosszú ideig tart, míg megeszi például az ebédjét (testvéreihez, szüleihez képest)?
- Mennyire koncentrálja a figyelmét az evésre?
- Mennyire eszik, iszik tisztán? (Egyrészt a száj körüli ételmaradék, másrészt az étkezőasztalon, ruházaton, földön keletkező ételmaradék szempontjából?)

– Mimika, egyéb tevékenységek
  - Általában, nyugalmi állapotban nyitva vagy csukva van-e a szája?
  - Van-e nyálfolyás? Mikor jellemző?
  - Könnyen kiszárad, kicserepesedik-e a szája?
  - Felismerhető-e a mimikája? Kifejező-e a mimikája?
  - Könnyen utánoz-e arccal, szájjal végzett mozdulatokat?
  - Utánozta-e az anya vagy az apa mimikai mozdulatait, ha fölé hajoltak (például nyelvöltés, szájtátás)?
  - Tud-e fogat mosni, öblíteni?
  - Meg tudja-e törölni a száját?
– Beszédfejlődés
  - Mikor gagyogott? Meddig gagyogott?
  - Mikor mondta az első szavakat?
  - Jellemző volt-e az echolálás korszaka?
  - Ismételte/ismétli-e a szülő által kimondott szavakat?
  - A szó töredékét vagy a teljes szót használja/használta az adott tárgy, jelenség megnevezésére?
  - Létrejöttek-e már a beszédében szókapcsolatok?
  - A szavak hangalakja tükrözi-e az adott szó szótagszerkezetét? Mond-e azonos szótagszámú szót?
  - Hogyan alakult a grammatika fejlődése? Milyen toldalékokat használ? Milyen a mondatalkotása?
  - A családtagok számára mennyire érthető a beszéde? (Érdemes kérni, hogy csukott szemmel, csak a verbális megnyilvánulásokra koncentráljanak!)
  - Idegen felnőttek vagy óvodástársak számára mennyire érthető a beszéde?
  - Javult-e az utóbbi időben az artikulációja? Érthetőbbé vált-e a beszéde a környezet vagy az idegenek számára?

Az orofaciális régió mozgáskoordinációs problémáit elsőként az étkezésben, táplálásban mutatkozó nehézségek jelezhetik, hiszen a diszpraxiás jellemzők nemcsak a beszéd, hanem a mindennapi mozgások terén is megmutatkoznak. Érdemes ezekre részletesen is rákérdezni az anamnézisben, mert a már fentebb említett fejlődési dinamikáról csak így alkothatunk képet.

Az orofaciális diszpraxia vizsgálatakor a beszédhangejtés vizsgálatán belül a következő, markáns tünetekre érdemes figyelni: a gyermek beszéde külső szemlélő számára 3 éves kort követően is alig érthető, az érthetőség az életkorral nem javul, inkább stagnál. Néha a szülők inkább romlásként érzékelik ezt, mivel a tipikus beszédfejlődésű gyermekek már mondatokat mondanak, az ő gyermekük pedig továbbra is csak szótöredékeket használ, így nehéz megérteni, hogy azzal az egy-egy csonka szóval mit is szeretne kifejezni. A beszédkiejtés általában a kisiskoláskorra sem tisztul ki, a számtalan artikulációs hiba mellett a kiejtés elmosódott, nem vehetőek ki tisztán még az izoláltan egyébként hibátlanul ejtett hangok sem, mivel a gyermek

elégtelen koordinációja nem képes kezelni a koartikulációt. A szavak szótagszerkezete és szeriális elrendezése is sok esetben torzul, emellett gyakran a beszédintonációban is nehézségek mutatkoznak, például nem hallunk intonációs különbséget a különböző mondatfajták között, vagy olyan, mintha a gyermek tájszólással vagy idegen intonációval beszélne. Előfordul továbbá, hogy a gyermek levegővétele kapkodó, hangtartása nem megfelelő, a beszéd szakadozottá válik. Ez nem klasszikus megakadásjelenség vagy fluenciazavar, hanem inkább ritmustalanság. Ha a fenti tünetek közül legalább 3 fennáll, felvetődik a diszpraxia hipotézise, így az egyszeri beszédszervi mozgások vizsgálata mellett szeriális és szimultán mozgásokat is kell vizsgálnunk az orofaciális régióban.

Minthogy standardizált vizsgálat nem áll rendelkezésre, pusztán néhány vizsgálati feladatot ajánlunk, amelyeket a fenti elméleti háttér alapján dolgoztunk ki az orofaciális diszpraxia kockázatának megállapításához. Az alább részletezett vizsgálati anyagot Sósné Pintye Mária készítette, és a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat XXII. kerületi tagintézményének logopédiai jó gyakorlatában található (Dávid–Szabóné 2014, 158–160). Célja egyrészt, hogy az artikulációs zavar hátterében álló esetleges diszpraxiás tüneteket felfedjük, másrészt, hogy egy RTI modellben (Response to Intervention), a folyamatdiagnosztikában segítse a fejlesztést végző logopédus kollégát, aki a kontrollmérés során egyben azt is megfigyelheti, hogy a hagyományos artikulációfejlesztés elégségesnek bizonyul-e az adott gyermek esetében, vagy a továbbiakban intenzívebb, egyéni segítségre lesz szükség. Minden vizsgálati feladatot először verbális instrukcióra, majd azt követően utánzásra végeztessünk. Az utánzás mindig a gyermekkel szemben történjen (ne tükör előtt)! Az óvodáskorú gyermekeknél esetleg kis történetet, képet adjunk a verbális instrukcióra végeztetett mozgásokhoz. Ugyanis a kisgyermekek mozgásirányítása még nem olyan tudatos, hogy pusztán verbális instrukcióra belső képet tudjanak kialakítani a kért mozgásról. Például: a kismaci mézes bödönről álmodott, és álmában nagyokat sóhajtott. Ezt a koncepciót azzal támaszthatjuk alá, hogy Alcock és munkatársai (2000) úgy tapasztalták, hogy nincs különbség a fejlődési orofaciális diszpraxiások teljesítményében attól függően, hogy érzelemmel telített vagy érzelemmentes instrukciókat kapnak. A szekvenciális mozgásokat általában 10 másodperces időtartamig végeztessük (4 év alatt elegendő 5-5 másodperc is).

A következő szempontokat ajánljuk megfigyelésre:

- Folyamatosan tudja-e a szekvenciát kivitelezni, vagy jellemzőek-e a szünetek? Hány szünet van egy 10 (5) másodperces időtartamban?
- Hány szekvenciát tud pontosan kivitelezni a megadott idő alatt?
- Ritmusos a végrehajtás, vagy ritmustalan? Melyik mozzanatnál szakad meg a mozgás ritmusa?
- Pontos-e az egyes elemek kivitelezése? Ha nem pontos a kivitelezés, melyik mozzanata marad el, torzul, változik?
- Jellemzik-e a végrehajtást együttmozgások? Ezek az orofaciális izmokban, a fejtartásban, a végtagokban vagy egyéb testrészeken, például a törzsben, lábakban mutatkoznak-e?

1. A légzés megfigyelése

- A nyugalmi légzés megfigyelése ülő és esetleg fekvő helyzetben. (Orr- vagy szájlégzés jellemzi-e a gyermeket? Melyik testhelyzetben milyen légzés jellemzi? Milyen mélyre hatol a levegő: mellkasi, hasi vagy vegyes légzés jellemző-e?)
- Spontán beszéd közben milyen a légzés (egyenletes, ritmusos vagy kapkodó)? Elegendő-e a levegő egy szólam, például egy mondat vagy szókapcsolat elmondásához?
- A száj- és orrlégzés elválasztásának vizsgálata először verbális instrukcióra (ilyenkor nem mutatunk utánozható példát), aztán utánzásra:

- Orron át lélegzés be és ki.
- Szájon át lélegzés be és ki.
- Szájon át lélegzés be, és orron át ki.
- Orron át lélegezés be, és szájon át ki.
- Minden mozgást kb. 10-10 másodpercig sorozatként mint szekvenciát is csináltassunk meg! (4 éves kor alatt figyelni az esetleges hiperventillációra, itt 5-5 másodperces időtartamot válasszunk!)
- „Ó" hang tartása legalább 5 másodpercig.

2. Az ajkak állapotának és működésének vizsgálata

– Nyugalmi helyzet
  - Nyugalmi állapotban az ajkak nyitva vagy csukva vannak?
  - Műtéti vagy más heg, seb látható-e az ajkakon, a szájzugban vagy közvetlenül a felső ajak felett, alsó ajak alatt?
  - Az alsó ajak körüli izomzat megvastagodott-e?
  - Az alsó ajak kicserepesedett-e?

– Ajakműködés vizsgálata
  - Ajkak szoros zárása.
  - Száj nyitása (a méret nem megadott).
  - Száj nyitása, csukása (a méret nem megadott) szekvenciálisan 10 másodpercig (4 év alatt 5 másodpercig).
  - Cuppantás egyszeri mozdulatra.
  - Ajakberregés.
  - Cuppantás szekvenciálisan 10 másodpercig (4 év alatt 5 másodpercig).
  - Zárt ajak felpattintása (pipálás, pöfékelés mozdulata).
  - Ajakkerekítés, kicsi (kis karika).
  - Ajakkerekítés, nagy (nagy karika).
  - Kicsi és nagy ajakkerekítés szekvenciaszerűen 10 másodpercig (4 év alatt 5 másodpercig).
  - „Nyisd ki a szádat, és közben sóhajts: ahh!" Szimultán ajakmozgás és hangadás (mgh).
  - Ajakterpesztés, szájzug széthúzása (nevetés).
  - Ajakkerekítés, -terpesztés szekvenciálisan 10 másodpercig (4 év alatt 5 másodpercig).
  - Ajakterpesztés zárt szájjal („Mosolyogj, de úgy, hogy nem nyitod ki a szádat!"). Ajakzár és szájzug széthúzása, szimultán mozgás kivitelezése.
  - „Nyisd ki a szádat úgy, hogy közben a fogsorod zárva marad (vicsorítás)!" Ajkak és álkapocs szimultán mozgása.
  - Cuppantás és a száj nagyra nyitása szekvenciálisan 10 másodpercig (4 év alatt 5 másodpercig).

3. A passzív beszédszervek állapotának vizsgálata

– Az egyes fogak jellemzői
  - Elkezdődött a fogváltás?
  - Van foghiány? Mely fogaknál?
  - Van zománchiány/lekopás? Mely fogaknál?
  - Van-e egyéb fogfejlődési, fogállományi, harapási rendellenesség?
  - A kemény szájpad jellemzői, normál ívű szájpad/magasabb boltozatú szájpad (gótikus)/szájpadhasadék műtéti hege/szubmukózus hasadék látható-e?

4. A nyelv állapotának és működésének vizsgálata

- A nyelv aránya a szájtérhez viszonyítva megfelelő/relatíve nagyobb a nyelv, mint a szájtér/relatíve kisebb a nyelv, mint a szájtér.
- A nyelvműködés vizsgálata:
  - Vízszintes mozgatás: a nyelv kinyújtása.
  - A nyelv kinyújtása, majd behúzása, szekvenciálisan 10 másodpercig (4 év alatt 5 másodpercig).
  - Egyik szájzug érintése nyelvheggyel.
  - Szájzugok érintése felváltva nyelvheggyel, szekvenciálisan 10 másodpercig (4 év alatt 5 másodpercig).
  - Nyelv vízszintes kinyújtása nagyra nyitott ajakállás mellett (szimultán mozgáskivitelezés).
  - Függőleges nyelvmozgás: szájtéren kívül lefelé nyújtás.
  - Függőleges nyelvmozgás: szájtéren kívül felfelé nyújtás.
  - Függőleges nyelvmozgás: szájtéren belül a felső fogak mögötti területhez támasztani a nyelvet.
  - Függőleges nyelvmozgás: szájtéren belül az alsó fogak mögötti területhez támasztani a nyelvet.
  - Függőleges nyelvmozgás szájtéren belül az alsó és felső fogak mögötti területhez támasztani a nyelvet, felváltva, szekvenciálisan 10 másodpercig. (4 év alatt 5 másodpercig. Ha a szájtéren belül nem megy, meg lehet próbálni ugyanezt a szájtéren kívül, az ajkakon.)
  - Függőleges nyelvmozgás: a szájtéren belül a felső fogak mögötti területhez támasztani a nyelvet, miközben a száj tátva marad (szimultán mozgáskivitelezés).
  - Függőleges nyelvmozgás, a száj tátva marad, egy „ah” kimondása ezzel egy időben (3 mozgás szimultán).
- A nyelv belső izmai működésének vizsgálat*a, külön-külön:*
  - hegyesítés
  - laposítás
  - csettintés
  - száj kinyitása, felső ajak megérintése nyelvheggyel, a nyelv eldugása a fogak mögé.

5. Nyelés vizsgálata (nyál nyelése, száraz nyelés)

- A nyál mennyisége bő/megfelelő/kevés.
- Ajakszorítás látható/nem látható.
- Az alsó ajak izomzatának megfeszülése látható/nem látható.
- A nyelv az ajkak között helyezkedik el nyeléskor: igen/nem.

6. Lágy szájpad működése (10-10 mp-ig ismételt hangsorok, szekvenciális működés)

- ánká-ánká…
- onko-onko-onko…
- inki-inki-inki…
- erős zár/renyhe zár/levegős ejtés

7. A ciklikus sorok ismétlése 10 másodpercig (szekvenciális működés vizsgálata)

- pete-pata-poto (CV)
- mikk-mekk-mukk (CVC)
- pliccs-placcs-pluccs (CCVC)

Az orofaciális diszpraxia érveken alapuló kezelésében a 3–5 éves kor között leghatásosabbnak a családközpontú korai intervenció módszere bizonyul, mivel nemcsak a beszéd, hanem a nem verbális orofaciális aktivitások (például az étkezés, fogmosás, ritmikus légzés, szívószállal ivás, orrfújás, mimika stb.) koordinációját is fokozatosan kell kialakítanunk. A korai életkor sajátossága az is, hogy a beszédhangejtés direkt javítása nem lehetséges, mivel még a tipikus beszédfejlődésű gyermekek mozgásirányítási képessége sem érett erre. Ezért arra törekedjünk, hogy a beszédet felépítő szólamok (ciklusok és aciklusok) változatos formában történő, szinte mindennapos gyakorlásával alakítsuk ki a hangadásban a lehető legszélesebb repertoárt, valamint a hangtartást, így modellezve a folyamatos beszéd motoros kivitelezését. Valójában ezzel segítjük a diszpraxiás gyermeket azon az úton, amelyen a természetes fejlődésben is eljutnának a gagyogástól az első véletlenszerűen kiejtett szavakon át a folyamatos beszédig. A korai életkor miatt óvatosan bánjunk az artikulációs ügyesítő gyakorlatokkal is, mivel még a tipikus fejlődésben egyszerűnek mondható feladatok (például ajakmozgások akaratlagos kivitelezése) is nehézségekbe ütközik. Egészen apró lépésekre lebontott, változatos orofaciális mozgáskoordinációs programot kell felépítenünk, hogy a kisgyermeket sikerélményhez juttatva, motivációját meg tudjuk tartani. Ügyeljünk arra, hogy a gyakorlatokat ne direkt instrukciókkal, hanem a képzeletet is megmozgató módon vezessük be, mivel a bontakozó gyermeki fantázia segítségével könnyebben érhetjük el a helyes motoros kivitelezést (például ásító oroszlán, mérges macska stb.).

4.5. A verbális diszpraxia definíciója, előfordulása, etiológiája, tünetei

A DSM–5 (APA 2013, 2014) verbális diszpraxiaként nevezi meg azt a sajátos diagnosztikus képet, melynek központi tünete a beszéd szegmentális és szupraszegmentális elemeinek atipikus használata, tehát a beszédmozgások térbeli és időbeli tervezésének és kivitelezésének zavara. Előfordulhat tehát, hogy a kisgyermek verbális megnyilatkozásai mellett a prozódiai jellemzők is eltérnek az adott nyelvben szokásostól. A diagnosztikus kép megnevezésében az angol nyelvű szakirodalomban terminológiai sokszínűséget tapasztalhatunk. A verbális diszpraxia mellett a *Childhood apraxia of speech* (CAS, *gyermekkori beszédapraxia*) megnevezés a legelterjedtebb. A két megnevezés tartalma többnyire fedi egymást. A verbális diszpraxia korai életkorban is előfordulhat, fejlődési és szerzett zavarként is. Csakúgy, mint a diszpraxiák korábban részletezett fajtáinál, itt is találhatók genetikai és környezeti rizikófaktorok, valamint finom neurológiai eltérések. Emellett a klinikai gyakorlatban a zavart gyakran idiopátiás eredetűnek írják le. A genetikai rizikótényezők leírásában az orofaciális és a verbális diszpraxia együttes előfordulását mutatták ki (Belton et al. 2003; Vargha-Khadem et al. 1995; 1998). Shriberg és munkatársai (2017) reprezentációs és átkódolási deficitként írják le a verbális diszpraxiát. A tünetegyüttesből a szomatoszenzoros és az auditoros reprezentáció atipikus voltát emelik ki. Az átkódolás nehézségét feltételezik a tervezés és a programozás között. A végrehajtó funkciók szerepe még nem tisztázott ebben a folyamatban. A verbális diszpraxiát kizáró kritériumként a neuromuszkuláris zavarokat nevezik meg. A verbális diszpraxiát gyakran tévesen „kinőhetőnek” bagatellizálják a laikusok mellett az egészségügyi szakemberek is. Holott a magtünetek (lásd lentebb) a beszédtanulást követően, felnőttkorban is észlelhetők.

A verbális diszpraxia előfordulási gyakoriságát nehéz megállapítani, mivel egyelőre nincs nemzetközileg elfogadott vizsgálati protokollja. Klinikai előfordulása alapján 0,1-0,2% között becsülik a teljes populációban (Shriberg–Aram–Kwiatkowsky 1997). A beszédzavarok között

előfordulását 3,4-4,3%-ra teszi Delney és Kent (2004). A fiúk arányát kétszer-háromszor többre becsülik, mint a lányokét. A verbális diszpraxia magas számban fordul elő néhány más betegséggel együtt, ilyenek például a galaktozémia vagy a fragilis X-szindróma.

A tünetek közül a következők kimutatásában konszenzusos megegyezés tapasztalható a szakértők között (ASHA 2007):

- Inkonzisztens hibázások a magánhangzók és a mássalhangzók ejtésének utánzásakor, és szótagok és szavak kimondásakor.
- Elnyújtott és megszakított koartikulációs átmenetek a hangzók és a szótagok között.
- Helytelen prozódia, különösen lexikai feladatokban és mondatalkotás közben.

A felsorolt egyezési pontok még nem elégségesek a verbális diszpraxia diagnosztikájához, azonban érdemes az ASHA protokollban szereplő többi tünetet is figyelembe venni (ASHA 2007):

- A magánhangzótorzítások magas száma.
- Alacsony életkorban korlátozott fonetikai kiejtési tárral számolhatunk.
- Gyakoriak a diszláliásan képzett beszédhangzók, de ezek mellett legalább ugyanolyan számban paraláliák is előfordulnak.
- A szókezdő mássalhangzó elhagyása.
- A gesztusok folyamatos és pontos kivitelezésének nehézsége.
- Az egy elemből álló mozdulatok megvalósítása jelentősen könnyebb, mint a sorozat kivitelezése.
- Utánzás során lényegesen nehezebben érik el a szavak pontos kiejtését, mint az egyszerű beszédhangképzési nehézségekkel küzdő társaik.
- A célzott beszédmozgások kivitelezése során sok próbálkozó, újrakezdő mozzanatot végeznek, mintha „tapogatnák” a kivitelezés útját.
- Következetlen vagy változékony vokális (szupraszegmentális) megnyilatkozások (főként hanglejtés, sebesség és hangerő tekintetében).
- A hangképzés nehézségei (például gyenge hangtartás vagy erőtlen, esetleg túl kemény hangindítás).
- Az adott szó hangzósorába oda nem illő hangzók is vegyülnek.
- Gyakran használnak egyszótagos szavakat.
- Igen egyszerű automatizmusok jellemzik a mondatalkotást.
- A szavak vagy mondatok esetében sok sorrendiségi hibát követnek el.
- Atipikus regressziós tünetek is előfordulhatnak, például egy korábban már pontosan képzett szót később nem tudnak helyesen kiejteni.

Egyes kutatók hangsúlyozzák, hogy a verbális diszpraxia éppen annyira tekinthető a specifikus nyelvfejlődési zavar, mint a fejlődési diszpraxia alesetének, mivel nemcsak a beszéd, hanem a nyelvi kifejezés is atipikus fejlődést mutat. A fenti tüneteket jelenleg általában nem fonológiai, sokkal inkább motoros problémaként azonosítják, pedig némelyikük nyelvi tünetként is értelmezhető. Társuló nyelvi tünetként nyelvfejlődési késést, expresszív nyelvi problémákat (például szósorrendi és grammatikai hibákat), olvasási és helyesírási nehézséget, valamint pragmatikai hibákat is találunk a verbális diszpraxiával küzdő személyeknél. Ezek – ahogyan a nyelvfejlődési zavar kapcsán már kifejtettük – lényegesen rontják az egyén életminőségét, munkához jutását, társadalmi beilleszkedésének esélyeit. Társuló motoros tünetként a nagy- és finommozgások fejlődésének késése, motoros ügyetlenség, orofaciális diszpraxia, a végtagokra is kiterjedő diszpraxia, evési nehézségek, tapintási agnózia (főleg az ajkak területén jelentkező felismerési képtelenség) is előfordulhat.

4.6. A verbális diszpraxia vizsgálata és a beavatkozás tervezésének alapjai

A diagnosztikus protokoll kialakulatlansága miatt a dinamikus tesztelésnek és a folyamatdiagnosztikának a szokottnál is nagyobb szerepe van a verbális diszpraxia azonosításában és differenciáldiagnosztikájában. Annál is inkább érzékenynek kell lennie a logopédusnak a megfigyelésben, mivel felületes szemlélő számára nem különül el jelentősen a verbális diszpraxiás gyermek kiejtése a tipikus beszédfejlődésűekétől, hiszen ebben a korai életkorban a beszédhanghibák a fejlődés természetes velejárói. A hároméves és az ötéves korban végzett beszéd- és nyelvi szűrések során kiválasztott gyermekek vizsgálatát körültekintően végezzük, beépítve az orofaciális és a verbális diszpraxia vizsgálatát és a fentebb felsorolt speciális megfigyelési szempontokat. A differenciáldiagnosztikát segíti a Shriberg és munkatársai által javasolt, a beszédzavarokat viselkedéses jellemzőik alapján csoportosító rendszer (Shriberg at al. 2017). Ennek lényege, hogy főként folyamatdiagnosztika segítségével kell elkülönítenünk a verbális diszpraxiát más etiológiájú beszédzavaroktól. Ilyenek például a hallássérülés, a gyakori középfülgyulladás okozta átmeneti halláscsökkenés, valamint a kedvezőtlen pszichoszociális környezet miatt létrejövő beszédfejlődési késések, zavarok. Az egyszerű beszédhanghibák, valamint a motoros beszédzavarok közül a diszartria és más neuromuszkuláris zavarok következtében létrejövő beszédzavarokat is el kell különítenünk a verbális diszpraxiától. Az állapotmegismerés a korai életkorban tartalmazza az anamnézist, beleértve a szociokulturális anamnézist is. Szintén figyelemmel kell lennünk az anamnézisben a nyelvfejlődési zavar kockázatát mutató tényezőkre és a különböző komorbid zavarokra. Az orofaciális régió anatómiai és funkcionális vizsgálatát is minden esetben el kell végeznünk; utóbbit nem feltétlenül a direkt beszédhangejtést vizsgálva, hanem inkább a gagyogáshoz hasonlatos ciklizálással. Szintén fontos, tekintettel a fent leírt tünetekre, az esetleg már mutatkozó spontán beszéd megfigyelése is. Ha ezt a vizsgálati szituációban nem tudjuk megoldani, a családi videók elemzése jó lehetőséget nyújthat hozzá.

A kezelésben a cél a kifejező beszéd lehető legjobb érthetőségének elérése. Ha a kezelésben úgy látszik, hogy a gyermek beszéde nem teszi lehetővé az adekvát kommunikációt, használjunk alternatív és augmentatív kommunikációs lehetőségeket is a kommunikációs kompetenciaélmény növelésére és a nyelvi fejlődés segítésére. A gyermekek korai kezelésében a következő megközelítéseket alkalmazhatjuk:

(I) Motoros programozású megközelítés, mely a motoros tanulás elvei mentén sok ismétlést tartalmaz, és az orofaciális mozdulatsorok (főleg szótagszekvenciák, ciklizálás) lehető legkisebb lépésekben történő felépítését foglalja magában, annak érdekében, hogy a kisgyermek pontosan, következetesen, helyes sorrendben és automatikusan legyen képes kivitelezni a beszédmozgásokat.

(II) Nyelvi megközelítés a verbális diszpraxiára mint nyelvi zavarra fókuszálva, arra figyelve, hogyan használjuk a nyelvben a hangzókat és a hangzószekvenciákat.

(III) A kombinált megközelítés segítségével mindkét előbbi szempontot egyszerre érvényesítjük a kezelésben.

(IV) A szenzoros funkciókat mozgósító módszer segítségével a multiszenzoros érzékelés segítségével küzdjük le a reprezentációs nehézségeket. Például a látást és a tapintást, a rezgést, a hő- és áramlásérzékelést hívjuk segítségül a mozgásérzékelés kiegészítéséhez. Ezek a jelzőingerek segítik a kisgyermeket a helyes mozdulat megtalálásában. Ezt a megközelítést szintén lehet a motoros és a nyelvi megközelítéssel együtt használni.

(V) A ritmikus (prozódiai) megközelítés, mint például a dallamos intonációs terápia (Helfrich-Miller 1984; 1994), amely intonációs mintákat alkalmaz a dallam, a ritmus és a hangsúlyozás terén, ezzel segítve a beszédprodukció fejlődését. A kétnyelvű gyermekek kezelésének legfontosabb szabálya, hogy kezdetben csak olyan hangzó vagy szótagszekvenciákat használjunk, melyek mindkét nyelvben előfordulnak, mert ez megkönnyíti a nyelvközi transzferfolyamatokat. A szótárhasználatban a funkcionálisan fontos szavakat mind a két nyelvben külön-külön szükséges, lehetőleg multiszenzoros alátámasztással megtanulni, majd a családi kommunikációs helyzetekben gyakorolni.

Irodalomjegyzék

Ackermann, H. – Riecker, A. (2004): The contribution of the insula to motor aspects of speech production: a review and hypothesis. *Brain,* 89, 302–328. p.

Adams, C. – Bishop, D. V. (1989): Conversational characteristics of children with semantic-pragmatic disorder. In Exchange structure, turntaking, repairs and cohesion. *British Journal of Disorders of Communication*, 24 (3), 211–239. p.

Adorján Katalin – Becker R. et al. (1988): *A korai fejlesztés a logopédiában.* Budapest, Művelődési Minisztérium, Országos Pedagógia Intézet.

Addy, L. M. (2003): *How to Understand and Support Children with Dyspraxia? Learning Development Aids*. Wisbech.

Ainoda, N. – Yamashita, K. – Tsukada, S. (1983): Velopharyngeal closure function and speech in the submucous cleft palate. *Chir Plastica,* 7 (2), 111–121. p.

Alansari, R. – Bedos, C. – Allison, P. (2014): Living With Cleft Lip and Palate: The Treatment Journey. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal,* 51 (2), 222–229. p.

Alcock, K. J. – Passingham, R. E. – Watkins, K. – Vargha-Khadem, F. (2000): Oral dyspraxia in Inherited Speech and Language impairment and Acquired dysphasia. *Brain and Language,* (75) 1, 17–33. p.

Alloway T. P. – Rajendran G. – Archibald L. M. (2009): Working memory in children with developmental disorders. *Journal of Learning Disability,* (42) 4, 372–382. p.

American Speech Language And Hearing Association (2007a): *Childhood apraxia of speech. Technical report*. www.asha.org/policy.

APA (American Psychiatric Association) (1994): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. IVth edition. Washington.

APA (American Psychiatric Association) (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition (DSM–5).* Washington.

APA (American Psychiatric Association) (2014): *DSM–5 referencia kézikönyv a DSM–5 diagnosztikai kritériumaihoz*. Budapest, Oriold.

Ayres, J. (1972): *Sensory integration and learning disorders.* Los Angeles, Western Psychological Services.

Ayres, J. – Mailloux, Z. – Wendler, C. E. (1987): Developmental dyspraxia: Is it a unitary function? *Ocuppational Therapy Journal of Research,* (7) 2, 93–110. p.

Ayres, J. (1989): *Sensorische Integration und Praxis Test*. Berlin, Springer Verlag.

Ayres, J. (2016): *Bausteine der kindlicher Entwicklung*. Berlin–Heidelberg, Springer Verlag.

Biggs, V. (2005): „A Survival Guide to School." In *Caged in chaos: a dyspraxic guide to breaking free.* London–Philadelphia, Jessica Kingsley Publishers.

Becker, R. (1988): Ajak- és szájpadhasadékos kisgyermekek korai fejlesztése. In *Korai fejlesztés a logopédiában.* Ford. Gereben Ferencné. Budapest, Művelődésügyi Minisztérium, 65–81. p.

Belton, E. – Salmond, C. H. – Watkins, K. E. – Vargha-Khadem, F – Gardian, D. G. (2003): Bilateral brain abnormalities assotiated with dominantly inherited verbal and orofacial dyspraxia. *Human Brain Mapping,* (18) 3, 194–200. p.

Bernstein, B. (1971): *Class, codes and control: Theoretical studies toward a sociology of education.* London, Routledge & Kegan Paul.

Bishop, D. V. – Snowling, M. J. (2004): Developmental dyslexia and specific language impairment: Same or different? *Psychological Bulletin*, 130 (6), 858–886. p.

Bittera Tiborné – Juhász Ágnes (2007): A megkésett/akadályozott beszéd- és nyelvi fejlődés vizsgálata. In Juhász Ágnes (szerk.): *Logopédiai vizsgálatok kézikönyve.* Budapest, Logopédia Kiadó.

Blakeley, R. W. – Brockman, J. H. (1995): Normal speech and hearing by Age 5 as a goal for children with cleft palate: a demonstration project. *American Journal of Speech-Language Pathology*, (4) 1, 25–32. p.

Blank, R. – Smits-Engelsman, B. – Polatajko, H. – Wilson, P. (2012): European Academy for Childhood Disability (EACD): recommendations on the definition, diagnosis and intervention of developmental coordination disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54 (1), 54–93. p.

BNO–10: A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása. 10. revízió. (1998), Budapest, Népjóléti Minisztérium.

Botting, N. (2005): Nonverbal cognitive development and language impairment. *Journal of child psychology and psychiatry*, 46 (3), 317–326. p.

Broder, H. – Strauss, R. P. (1989): Self-concept of early primary school age children with visible or invisible defects. *Cleft Palate Journal,* 26 (2), 114–116. p.

Buschmann, A. – Sachse, S. (2017): Frühdiagnostik von Sprachentwicklungsstörungen – differenzialdiagnostisches Vorgehen und Methoden. *Frühförderung Interdisziplinär,* 36 (2), 82–92. p.

Carpenter, M. – Akhtar, N. – Tomasello, M. (1998): Fourteen- through 18-month-old infants differentially imitate intentional and accidental actions. *Infant Behavior and Development,* (21) 2, 315–330. p.

Cermak, S. A. (1985): Developmental dyspraxia. In Roy, E. A. (ed.): *Neuropsychological studies of apraxia and related disorders.* North-Holland, Amsterdam, 225–248. p.

Chapman, K. – Hardin-Jones, M. – Halter, K. A. (2003): The relationship between early speech and later speech and language performance for children with cleft lip and palate. *Clinical Linguistics and Phonetics*, (17) 3, 173–197. p.

Chapman, K. – Hardin-Jones, M. – Schulte – Halter, K. A. (2001): Vocal development of 9-month-old babies with cleft palate. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 44 (6), 1268–1283. p.

Chomsky, N. (1975): *Reflections on language.* New York, Pantheon, 212. p.

Chonchaiya, W. – Pruksananonda, C. (2008): Television viewing associates with delayed language development. *Acta Paediatrica*, 97 (7), 977–982. p.

Clegg, J. – Hollis, C. – Mawhood, L. – Rutter, M. (2005): Developmental language disorders – a follow-up in later adult life. Cognitive, language and psychosocial outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry,* 46 (2), 128–149. p.

Cohen, N. J. – Davine, M. – Horodezky, N. – Lipsett, L. – Isaacson, L. (1993): Unsuspected language impairment in psychiatrically disturbed children: Prevalence and language and behavioral characteristics. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry,* 32 (3), 595–603. p.

Conti-Ramsden, G. – Simkin, Z. – Botting, N. (2006): The prevalence of autistic spectrum disorders in adolescents with a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47 (6), 621–628. p.

Czeizel Endre – Hirschberg Jenő (1997): Orofacial clefts in Hungary. *Folia Phoniatrica Et Logopaedica*, (49) 3–4, 111–116. p.

Csányi Yvonne (1974): *Peabody szókincsteszt.* Budapest, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola.

Dale, P. S. – Fenson, L. (1996): Lexical development norms for young children. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers,* 28 (1), 125–127. p.

Dávid Katalin – Szabóné Vékony Andrea (szerk.) (2014): *Specifikus logopédiai protokoll.* Budapest, FPSZ XXII. kerületi Tagintézmény.

Delney, A. – Kent, R. (2004): *Developmental profil of children diagnosed with apraxia of speech.* Annual Convention of the American Speech, Philadelphia, Language and Hearing Association.

Dewey, D. (1995): What is Developmental Dyspraxia? *Brain and Cognition,* (29) 3, 254–274. p.

Dewey, D. – Kaplan B. J. (1992): Analysis of praxis task demands in the assessment of with developmental motor deficits. *Developmental Neuropsychology,* (8) 4, 367–379. p.

Dronkers, N. F. (1996): A new brain region for coordinating speech articulation. *Nature,* 384, 159–161. p.

Duffy, J. – Peach, R. – Strand, E. (2007): Progressive apraxia of speech as a sign of motor neuron disease. *American Journal of Speech and Language Pathology,* (16) 3, 198–208. p.

Evans, J. L. – Saffran, J. R. – Robe-Torres, K. (2009): Statistical learning in children with specific language impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52 (2), 321–335. p.

Fehérné Kovács Zsuzsa (2013): A korai kommunikáció fejlődése. *Élet és Tudomány,* 18, 588–590. p.

Fehérné Kovács Zsuzsa (1987): A Wulff-féle terápia tapasztalatai orrhangzósoknál. *Gyógypedagógiai Szemle,* 1. sz., 31–35. p.

Fenson, L. – Dale, P. S. – Reznick, J. S. – Bates, E. – Thal, D. J. – Pethick, S. J. – Stiles, J. (1994): Variability in early communicative development. *Monographs of the society for research in child development*, 1–185. p.

Fisher, S. E. – Vargha-Khadem, F. – Watkins, K. E. – Monaco, A. P. – Pembrey, M. E. (1998): Localisation of a gene implicated in a severe speech and language disorder. *Nature Genetics,* (18) 2, 168–170. p.

Fletcher, P. – Peters, J. (1984): Characterizing language impairment in children: An exploratory study. *Language testing,* 1 (1), 33–49. p.

Forstig, M. (1999): *Bewegungserziehung. Neue Wege der Heilpädagogik.* München, Reinhardt-Verlag.

Gerebenné Várbiró Katalin (1980): *Az orrhangzós beszéd javítása.* Budapest, Országos Pedagógiai Intézet.

Gerebenné Várbíró Katalin (1990): A Frostig koncepció. *Fejlesztő Pedagógia,* 1. sz., 5–10. p.

Gibbs, J. – Appleton, J. – Appleton, R. (2007): Dyspraxia or developmental coordination disorder? Unravelling the enigma. *Archives of Disease of Childhood.* (92) 6, 534–539. p.

Gilberg, C. – Kadesjö, B. (2003): Why bother about clumsiness? The implications of having developmental coordination disorder (DCD). *Neural Plast*, (10) 1–2, 59–68. p.

Grohnfeldt, M. (2002): *Diagnostik, Prävention und Evaluation. Lehrbuch in der Sprachheilpädagogik und Logopädie.* Bd. 3. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer.

Grohnfeldt, M. (2004): Lehrbuch der Sprachheilpädagogik und Logopädie, Bd. 5. Erziehung und Unterricht., Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer.

Grohnfeldt, M. (2007): *Lexikon der Sprachterapie.* Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer.

Harding, A. – Grunwell, P. (1996): Characteristics of cleft palate speech. *International Journal of Language & Communication Disorders,* (31) 4, 331–357. p.

Hardin-Jones, M. (2005): Speech production of preschoolers with cleft palate. *Cleft Palate Craniofac Journal,* 42 (1), 7–13. p.

Havstam, C. – Laakso, K. – Ringsbert K. C. (2010): Making Sense of the Cleft. Young Adults' Accounts of Growing Up With a Cleft and Deviant Speech. *Journal of Health Psychology,* 16 (1), 22–30. p.

Helfrich-Miller, K. (1984): Melodic intonation therapy and developmentally apraxic children. *Seminar in Speech and Language,* 5, 119–126. p.

Helfrich-Miller, K. (1994): Melodic intonation therapy and developmentally apraxic children. *Clinics in Communications Disorders,* 4, 175–182. p.

Henderson, S. E. – Henderson, L. (2003): Toward an understanding of developmental coordination disorder: terminological and diagnostic issues. *Neural Plast,* (10) 1–2, 1–13. p.

Henderson, S. E. – Sugden, D. A. – Barnett, A. L. (2007): Movement assessment battery for children-2: Movement ABC-2: Examiner's manual. Pearson.

Hirschberg Jenő (1986): Szájpad-elégtelenség. Budapest, Medicina.

Hirschberg Jenő – Sárközi Andrea (1996): *Ajakhasadék, szájpadhasadék.* Budapest, Hasadék Centrum Alapítvány.

Hirschberg Jenő (2004): Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek gondozása a háziorvosi gyakorlatban. *LAM* 14 (10), 665–671. p.

Hirschberg Jenő (2011): Orrhangzós beszéd. *Gyógypedagógiai Szemle,* 1. sz.

Hirschberg Jenő (2013): Orrhangzós beszéd. In Hirschberg Jenő – Hacki Tamás – Mészáros Krisztina (szerk.): *Foniátria és társtudományok.* 2. kötet, Budapest, ELTE Eötvös Kiadó, 48–76. p.

Horbank, U. (2013): *Zur sprachlichen Frühförderung von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte unter besonderer Berücksichtigung der Zusammenarbeit mit den Elteren.* Philosophische Fakultät IV. Dissertation. Berlin, Humboldt-Universität.

Hurst, J. A. – Baraitser, M. – Auger, E. – Graham, F. – Norell, S. (1990): An extended family with an inherited speech disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology,* 32, 347–355. p.

Husemann, A. (2015): *Form, Leben und Bewusstsein. Einführung in die Menschenkunde der Anthroposophischen Medizin.* Stuttgart, Verlag Freies Geistesleben und Urachhaus.

Im-Bolter, N. – Johnson, J. – Pascual-Leone, J. (2006): Processing limitations in children with specific language impairment: The role of executive function. *Child Development,* 77 (6), 1822–1841. p.

Jászberényi Márta (2007): *Tájékoztató füzet az óvodáskorú (3–6 éves) gyermekek szenzoros integrációjának vizsgálatához.* Budapest, Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány.

Johanssen, H. (1988): Früchkindliches Stottern. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 64, 125–130. p.

Juhász Ágnes (szerk.) (2003): *Logopédiai vizsgálatok kézikönyve*. Budapest, Logopédiai Kiadó.

Kas Bence – Billédi Katalin – Cs. Ferenczi Szilvia – Csákvári Judit – Tánczos Éva (2015): *Védőfaktorok a családok erősítésében.* Budapest, Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.

Kas Bence – Lőrik József – Bertalan Regina: *A nyelvi-kommunikációs fejlettség felmérése hároméves korban: új adatok és gyakorlati lehetőségek* (előkészületben).

Kas Bence – Lőrik József – Szabóné Vékony Andrea – Komárominé Kasziba Henrietta (2010): A korai nyelvi fejlődés új vizsgálóeszköze, a MacArthur-Bates Kommunikatív Fejlődési Adattár (KOFA) bemutatása és validitási vizsgálata. *Gyógypedagógiai Szemle*, 2. sz., 114–125. p.

Kassai Ilona (1981): A hangsúly kialakulása a gyermeknyelvben. *Magyar Fonetikai Füzetek* 7, 156–174. p.

Katona Ferenc (1999): *Klinikai fejlődésneurológia.* Budapest, Medicina.

Katona Ferenc (2001): *Az öntudat újraébredése. A humán idegrendszer ontogenezise*. Budapest, Medicina.

Kemény Ferenc – Lukács Ágnes (2010): Impaired procedural learning in language impairment: Results from probabilistic categorization. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology,* 32 (3), 249–258. p.

Kimura, D. – Watson, N. (1989): The relation between oral-movement control and speech. *Brain and Language*, (37) 4, 565–590. p.

Kovács Emőke (1970): Az orrhangzós beszéd. In Kovács Emőke (szerk.): *Logopédiai jegyzet I.* Budapest, Tankönyvkiadó, 187–227. p.

Kuehn, D. – Moller, K. (2000): Speech and Language Issues in the Cleft Palate Population: The State of the Art. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal,* 37 (4), 1–35. p.

Lajos Péter (2003): *Dadogásról mindenkinek.* Budapest, Pont Kiadó.

Lakatos Katalin (2002): *Szenzomotoros szemléletű vizsgálatok. Az állapot és mozgásvizsgáló teszt.* Budapest, HRG Alapítvány.

Lakatos Katalin (2003): Az iskolaérettség szűrése az állapot- és mozgásvizsgáló teszttel. In *Új Pedagógiai Szemle*, 3. sz., 137–149. p.

Lauer, N. – Birner-Jarusch, B. (2007): *Sprachapraxie im Kindes-und Erwachsenenalter.* Stuttgart, Georg Thieme Verlag.

Law, J. – Boyle, J. – Harris, F. – Harkness, A. – Nye, C. (2000): Prevalence and natural history of primary speech and language delay: findings from a systematic review of the literature. *International Journal of Language and Communication Disorders,* (35) 2, 165–188. p.

Lechta, V. (2005): Zajakavosť – integratívny prístup: diagnostika. Bratislava, Liečreh Gúth.

Leonard, L. B. (2014): *Children with specific language impairment.* Cambridge, MIT Press.

Liszkowski, U. – Carpenter, M. – Henning, A. – Striano, T. – Tomasello, M. (2004): Twelve-month-olds point to share attention and interest. *Developmental Science,* 7 (3), 297–307. p.

Lukács Ágnes – Kas Bence – Pléh Csaba (2014): A specifikus nyelvfejlődési zavar. In Pléh Csaba – Lukács Ágnes (szerk.): *Pszicholingvisztika.* Budapest, Akadémiai Kiadó.

Lukács Ágnes – Győri Miklós – Rózsa Sándor – Bishop, Dorothy V. M. (2012): A TROG pszichometriai jellemzőinek magyar vizsgálata, a normák kialakítása. In Bishop, Dorothy V. M. (2012): *TROG – Test for Reception of Grammar.* Budapest, OS Hungary Tesztfejlesztő Kft., 47–86. p.

Lum, J. A. – Conti-Ramsden, G. – Morgan, A. T. – Ullman, M. T. (2014): Procedural learning deficits in specific language impairment (SLI): A meta-analysis of serial reaction time task performance. *Cortex,* (51) 100, 1–10. p.

Ma, J. – Van Den Heuvel, M. – Parkin, P. – Birken, C. – Maguire, J. (2017): *Is handheld screen time use associated with language delay in infants?* Paper presented at the Pediatric Academic Societies Meeting, May 6–9 2017, San Francisco, USA.

Manhardt, J. – Rescorla, L. (2002): Oral narrative skills of late talkers at ages 8 and 9. *Applied Psycholinguistics,* (23) 1, 1–21. p.

Marton, K. – Kelmenson, L. – Pinkhasova, M. (2007): Inhibition control and working memory capacity in children with SLI. *Psychologia*, 50 (2), 110–121. p.

Masur, E. F. – Flynn, V. – Olson, J. (2016): Infants' background television exposure during play: Negative relations to the quantity and quality of mothers' speech and infants' vocabulary acquisition. *First Language*, 36 (2), 109–123. p.

Mawhood, L. – Howlin, P. – Rutter, M. (2000): Autism and developmental receptive language disorder – A comparative follow-up in early adult life. I: Cognitive and language outcomes. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41 (5), 547–559. p.

Mérei Ferenc – V. Binét Ágnes (1993): *Gyermeklélektan.* Budapest, Gondolat.

Mérei Vera – Vinczéné Bíró Etelka (1987): *Dadogás I. Etiológia és tünettan.* Budapest, BGGYTKF.

Mészáros Andrea (2015): Kommunikációs és specifikus tanulási zavarok. In Balázs Judit – Miklósi Mónika (szerk.): *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve.* Budapest, Semmelweis Kiadó.

Miller, N. (1989): Apraxia of speech. In Code Chris (ed.): *The characteristics of aphasia.* London, UK. Taylor & Francis.

Mirak, J. – Rescorla, L. (1998): Phonetic skills and vocabulary size in late talkers: Concurrent and predictive relationships. *Applied Psycholinguistics,* (19) 1, 1–17. p.

Morales, M. – Mundy, P. – Delgado, C. E. – Yale, M. – Messinger, D. – Neal, R. – Schwartz, H. K. (2000): Responding to joint attention across the 6- through 24-month age period and early language acquisition. *Journal of applied developmental psychology*, 21 (3), 283–298. p.

Neumann, S. (2006): *Beszélgessünk együtt. Logopédiai tanácsadó ajak- és szájpadhasadékos gyermekek szülei számára.* Budapest, ELTE BGGYK, Mosolyogj Bátran Egyesület.

Neumann, S. – Meinusch, M. (2013): Effektivität sprachtherapeutischer Konzepte bei LKGS-Fehlbildung. *Mit Sprache,* 2, 5–25. p.

Newport, E. – Gleitman, H. – Gleitman, L. (1977): Mother, I'd rather do it myself: Some effects and non-effects of maternal speech style. In Snow, C. E. – Ferguson, C. A. (eds.): *Talking to Children.* Cambridge, Cambridge University Press. 109–149. p.

Orton, S. T. (1937): *Reading, writing and speechproblem in children.* New York, Norton.

Paul, R. (1991): Profiles of toddlers with slow expressive language development. *Topics in Language Disorders,* 11(4), 1–13. p.

Paul, R. – Cohen, D. J. (1984): Outcomes of severe disorders of language acquisition. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* (11) 4, 405–421. p.

Pearsall-Jones, J. G. – Piek, J. P. – Levy, F. (2010): Developmental coordination disorder and cerebral palsy: categories or a continuum? *Journal of Human Movement Science* (29) 5, 787–98. p.

Pennington, B. F. (2008): *Diagnosing learning disorders: A neuropsychological framework*. New York, Guilford Press.

Pinker, S. (1994): *The language instinct: The new science of language and mind.* London, Allen Lane.

Pintér András – Vástyán Attila (2007): Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek munkacsoportban (team) történő kezelése: pécsi gyakorlat. *Gyermekgyógyászati Továbbképző Szemle,* 5. sz., 152–159. p.

Pléh Csaba – Palotás Gábor – Lőrik József (2002): *Nyelvfejlődési szűrővizsgálat* (PPL). Budapest, Akadémiai Kiadó.

Polatajko, H. – Fox, M. – Missiuna, C. (1995): An International Consensus on Children with Developmental Coordination Disorder. *Canadian Journal of Occupational Therapy,* 62 (1), 3–6. p.

Polatajko, H. J. – Cantin, N. (2005): Developmental coordination disorder (dyspraxia): An overview of the state of the art. *Paper presented at the Seminars in Pediatric Neurology, 12, 250–258. p..*

Racsmány Mihály – Lukács Ágnes – Németh Dezső – Pléh Csaba (2005): A verbális munkamemória magyar nyelvű vizsgálóeljárásai. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 60 (4), 479–506. p.

Raviv, T. – Kessenich, M. – Morrison, F. J. (2004): A mediational model of the association between socioeconomic status and three-year-old language abilities: the role of parenting factors. *Early Childhood Research Quarterly*, 19, 528–547. p.

Réger Zita (1985): Beszámoló a „Halmozottan hátrányos helyzet és a nyelvi fejlettség” című, folyamatban lévő kutatási projektum néhány eredményéről. *Műhelymunkák a nyelvészet és társtudományai köréből.* I. MTA Nyelvtudományi Intézet, Budapest, 87–118. p.

Reményi Tamás – Schäfgen, Rega – Gerebenné Várbíró Katalin (2014): Szenzoros integrációs terápiák alkalmazása a gyógypedagógiai fejlesztő munka gyakorlatában, 1. rész. *Gyógypedagógiai Szemle*, 4. sz., 293–304. p.

Reményi Tamás – Schäfgen Rega – Gerebenné Várbíró Katalin (2015): Szenzoros integrációs terápiák alkalmazása a gyógypedagógiai fejlesztő munka gyakorlatában, 2. rész. *Gyógypedagógiai Szemle*, 2. sz., 146–155. p.

Rescorla, L. A. (1989): The Language Development Survey A Screening Tool for Delayed Language in Toddlers. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54 (4), 587–599. p.

Rescorla, L. A. (1989): The Language Development Survey: A screening tool for delayed language in toddlers. Journal of Speech and Hearing Disorders, 54 (4), 587–599. p.

Rescorla, L. A. (2002): Language and reading outcomes to age 9 in late-talking toddlers. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research,* 45 (2), 360–371. p.

Rescorla, L. A. (2009): Age 17 language and reading outcomes in late-talking toddlers: Support for a dimensional perspective on language delay. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52 (1), 16–30. p.

Rescorla, L. A. – Dahlsgaard, K. – Roberts, J. (2000): Late-talking toddlers: MLU and IPSyn outcomes at 3; 0 and 4; 0. *Journal of Child Language*, 27 (3), 643–664. p.

Roy, E. A. (1978): Apraxia: A new look at an old syndrome. *Journal of Human Movement Study*, (4) 4, 191–210. p.

Roy, E. A. – Square, P. A. (1985): Common consideration in the study of limb, verbal and oral dyspraxia. *Advances in Psychology*, 23, 111–161. p.

Scherer, N. J. – Williams, A. L. – Proctor-Williams, K. (2008): Early and later vocalization skills in children with and without cleft palate. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology,* 72 (6), 827–840. p.

Scheuerle, J. – Guilford, A. M. – Worden, L. – Habak, M. B. (1992): Maternal discourse features used with language – normal preschoolers with facial deformities. *Journal of Craniofacial Surgery*, (2) 4, 190–193. p.

Siegmüller, J. (2015): *Leitfaden. Sprache, Sprechen. Stimme, Schlucken.* München, Urban & Fischer Verlag.

Shriberg, L. – Aram, D. – Kwiatkowsky, J. (1997): Developmental apraxia of speech: III. A subtype marked by inappropriate stress. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, (40) 2, 313–337. p.

Shriberg, L. – Strand, E. – Fourakis, M. – Jakielski, K. – Hall, S. – Karlsson, H. – Mabie, H. – McSweeny, J. – Tilkens, CH. – Wilson, D. A. (2017): Diagnostic Marker to Discriminate Childhood Apraxia of Speech from Speech Delay: III. Theoretical Coherence of the Pause Marker with Speech Processing deficits in Childhood Apraxia of Speech. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, (60) 4, 1135–1152. p.

Stott, D. H. – Moyes, F. A. – Henderson, S. E. (1984): *The test of motor impairment – Henderson revision.* San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

Sósné Pintye Mária (2008): Egész életre szóló alapozás. In Kereszthy Zsuzsa – Szilágyi Imréné (szerk.): *Tanítói kézikönyv a szövegértés – szövegalkotás kompetencia alapú tanításához.* SULINOVA kompetencia alapú programcsomagok. http://tanitonline.hu/uploads/783/Sz%C3%B6veg%C3%A9rt%C3%A9s_A_1-4_Tan%C3%ADt%C3%B3i-k%C3%A9zik%C3%B6nyv_adatbank.pdf.

Snow, C. E. (1977): The development of conversation between mothers and babies. *Journal of Child Language*, 4 (1), 1–22. p.

Snow, C. E. – Ferguson, C. A. (1977): *Talking to children.* Cambridge, Cambridge University Press.

Snowling, M. J. – Bishop, D. V. M. – Stothard, S. E. – Chipchase, B. – Kaplan, C. (2006): Psychosocial outcomes at 15 years of children with a preschool history of speech-language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry,* 47 (8), 759–765. p.

Snowling, M. – Bishop, D. V. M. – Stothard, S. E. (2000): Is preschool language impairment a risk factor for dyslexia in adolescence? *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, (41) 5, 587–600. p.

Stengelhofen, J. (1989): *Cleft Palate: The Nature and Remediation of Communication Problems.* Edinburgh, Churchill Livingstone.

Stackhause, J. (1992): Developmental verbal dyspraxia. A review and critique. *International Journal of Language and Communication Disorders*, (27) 1, 19–34. p.

Szabó Éva (1989): Dialóguszavar – dadogás. *Gyógypedagógiai Szemle*, 3. sz., 176–179. p.

Szeidl Éva (2011): *A hasadékos gyermekek ellátásában tapasztalt különbségek és hatásuk a tipikustól eltérő nyelv- és beszédfejlődés kialakulására.* Szakdolgozat. Budapest, ELTE BGGYK.

Szvatkó Anna (szerk.) (2016): *Billenések – Tanulmányok a dinamikus szenzoros integrációs terápia köréből.* Budapest, Oriold és Társai Kft.

Tomasello, M. – Todd, J. (1983): Joint attention and lexical acquisition style. *First language,* 4 (12), 197–211. p.

Tomblin, J. B. – Freese, P. R. – Records, N. L. (1992): Diagnosing specific language impairment in adults for the purpose of pedigree analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 35 (4), 832–843. p.

Tomblin, J. B. – Mainela-Arnold, E. – Zhang, X. (2007): Procedural learning in adolescents with and without specific language impairment. *Language Learning and Development,* 3 (4), 269–293. p.

Tomblin, J. B. – Records, N. L. – Buckwalter, P. – Zhang, X. – Smith, E. – O'Brien, M. (1997): Prevalence of specific language impairment in kindergarten children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40 (6), 1245–1260. p.

Tomblin, J. B. – Zhang, X. – Buckwalter, P. – Catts, H. (2000): The association of reading disability, behavioral disorders, and language impairment among second-grade children. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines,* (41) 4, 473–482. p.

Tognola, G. – Vignolo, L. A. (1980): Brain lesions associated with oral apraxia in stroke patients: A clinico-neuroradiological investigation with the CT scan. *Neuropsychologia,* (18) 3, 257–272. p.

Yaruss, J. S. (1997): Clinical implications of situational variability in preschool children who stutter. *Journal of Fluency Disorders,* (22) 3, 187–203. p.

Vaivre-Douret, L. – Lalanne, C. – Ingster-Moati, I. – Boddaert, N. – Cabrol, D. – Dufier, J. L. – Golse, B. – Falissard, B. (2011): Subtypes of developmental coordination disorder: Research on their nature and etiology. *Developmental Neuropsychology,* (36) 5, 614–643. p.

Vargha-Khadem, F. – Watkins, K. – Alcock, K. – Fletcher, P. – Passingham, R. (1995): Praxic and nonverbal cognitive deficits in a large family with a genetically transmitted speech and language disorder. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 92 (3), 930–933. p.

Vargha-Khadem, F. – Watkins, K. E. – Price, C. J. – Ashburner, J. – Alcock, K. J. – Connelly, A. – Frackowiak, R. S. J. – Friston, K. J. – Pembrey, M. E. – Mishkin, M. – Gadian, D. G. – Passingham, R. E. (1998): Neural basis of an inherited speech and language disorder. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America,* (95) 21, 12695–12700. p.

Vassné Kovács Enikő – Rehák Gizella – Vizkelety Tamás (2015): *A nyelvlökéses nyelés*. Budapest, Eötvös József Könyv- és Lapkiadó.

Watkins, R. V. – Kelly, D. J. – Harbers, H. M. – Hollis, W. (1995): Measuring children's lexical diversity: Differentiating typical and impaired language learners. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 38 (6), 1349–1355. p.

Weismer, S. E. – Gernsbacher, M. A. – Stronach, S. – Karasinski, C. – Eernisse, E. R. – Venker, C. E. – Sindberg, H. (2011): Lexical and grammatical skills in toddlers on the autism spectrum compared to late talking toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (8), 1065–1075. p.

Weismer, S. E. – Murray-Branch, J. – Miller, J. F. (1994): A prospective longitudinal study of language development in late talkers. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research,* 37 (4), 852–867. p.

Wendlandt, W. (1998): *Sprachstörungen im Kindesalter. Materialen zur Früherkennung und Beratung*. Stuttgart, Georg Thieme Verlag.

Wendlandt, W. (2009): *Stottern im Erwachsenenalter*. Stuttgart, Georg Thieme Verlag.

Whitehurst, G. J. – Fischel, J. E. (1994): Practitioner Review: Early Developmental Language Delay: What, If Anything, Should the Clinician Do About It? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35 (4), 613–648. p.

Wohlleben, U. (2004): *Die Verständlichkeitentwicklung von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Spalten: Eine Längsschnittstudie über Spalttypische.* Idstein, Schulz-Kirchner Verlag.

Wulff, L. J. – Wulff, H. (1981): Sprachliche, funktionelle und psychosoziale Entwicklungsschäden bei Patienten mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspaltformen und ihre Beseitigung. In Pfeifer, G. – Pirsig, W. – Wulff L. J. – Wulff, H.: *Lippen-, Kiefer- Gaumenspalten.* München, Reinhardt, 135–188. p.

Žatková, B. (1982): Beszédfejlődési tényezők elemzése a szájpad- és ajakhasadékos populációnál. *Gyógypedagógiai Szemle,* 4. sz., 241–249. p.

Zelaznik, H. N. – Goffman, L. (2010): Generalized motor abilities and timing behavior in children with specific language impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 53 (2), 383–393. p.

2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről.

15/2013. (II. 26.) EMMI-rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről.

Melléklet

Hasadékcentrumok:

- Madarász utcai Gyermekkórház, 1131 Budapest, Madarász Viktor u. 22–24.
- PTE Gyermekklinika, 7623 Pécs, József Attila utca 7.
- SZOTE Gyermekklinika, Sebészet, 6725 Szeged, Korányi fasor 14–15.
- Megyei Kórház Gyermeksebészet, 3526 Miskolc, Szentpéteri kapu 72–76.
- Petz Aladár Megyei Oktatókórház Gyermeksebészet, 9023 Győr, Vasvári Pál u. 2–4.

Hasadékosok korai ellátását végző köznevelési intézmények:

- Az országot behálózó pedagógiai szakszolgálatok, tanácsadó állomások, közhasznú egyesületek
- Mosolyogj Bátran Közhasznú Egyesület: www.hasadek.hu
- Démoszthenész Beszédhibások és Segítőik Országos Érdekvédelmi Egyesülete: www.demoszthenesz.hu

VI. RÉSZ

JAVASLATOK AZ AUTIZMUSSPEKTRUM-ZAVAR KISGYERMEKKORI FIGYELMEZTETŐ JELEINEK AZONOSÍTÁSÁHOZ

Szerzők
Csepregi András, Stefanik Krisztina

BEVEZETÉS

Arra a kérdésre, hogy miért került a kutatások és a gyakorlat fókuszába az autizmusspektrum-zavarok korai azonosításának igénye, több indokot is találunk. Egyrészt az autizmus összetett, rendkívül heterogén képet mutató spektruma ma még a tipikustól eltérő, sajátos viselkedési kép alapján azonosítható. Ez a tünetek megjelenésének látványos, 4–5 éves életkori időszakában sem egyszerű feladat. Még nagyobb kihívással kell szembenéznünk, ha ezt az első életévekben szeretnénk megtenni. A tipegő gyermekek autizmusra utaló tüneteinek szűrését, azonosítását célzó kutatások az 1990-es évektől gyorsultak fel, a bizonyítékokon alapuló gyakorlati törekvések jelenleg is kialakulóban vannak. Ezek leggyakrabban a preverbális, társas-kommunikációs készségek és a szűk körű, repetitív viselkedés és érdeklődés terén mutatkozó kora gyermekkori atipikus fejlődés jegyeinek a felmérését célozzák meg. Az általánosan hozzáférhető standard lehetőségek szűk köre miatt (illetve ezek mellett) továbbra sem nélkülözhető az autizmus természetének megértése, a fejlődéslélektani felkészültség, az információgyűjtés és a megfigyelések módszertanának ismerete, az eszközök használata terén szerzett klinikai tapasztalat. Ez fokozottan érvényes az autizmusban enyhén érintett, kedvező beszéd- és intellektuális fejlődést mutató kisgyermekek esetében.

Egy másik ok a szülői aggodalmak és a diagnózis vagy az aggodalmakra adott válaszok közötti időszak lerövidítésének igénye. A szülőkben vagy a család környezetében megfogalmazódó, gyakran egyéves korban megjelenő aggodalmakra szerveződő gyors konzultációk csak akkor képzelhetők el, ha az alapellátásban dolgozó, a kisgyermekes családokkal rendszeres kapcsolatban álló szakemberek felkészültek az autizmusra utaló figyelmeztető jegyek felismerése, azonosítása terén. A felkészültség mellett szükség van jól szervezett gyermekutakra, a különböző ágazatok közötti szoros együttműködésre. Továbbá nem elhanyagolhatóak azok az indokok sem, amelyek a korai diagnosztikára támaszkodó szakszerű korai beavatkozás hatásaira vonatkoznak. A kedvező kimenetel szempontjából ma már egyértelmű adatok szólnak a megfelelő időben, megfelelő intenzitással nyújtott, a társas-kommunikációs készségek fejlesztését célzó komplex intervenció hosszú távú hatékonyságáról, amennyiben az a gyermekek fejlesztésén túl kiterjed az érintett családok sokoldalú támogatására.

A fenti indokok alapján a kutatási eredményeken alapuló, nemzetközi átfogó autizmuskérdésekkel foglalkozó útmutatókban, irányelvekben ma már jelentős hangsúllyal jelenik meg a korai szűrésen, felismerésen, diagnosztikán alapuló korai beavatkozásokat sürgető tartalom (például NAPC 2003; NICE 2011; Volkmar et al. 2014; SIGN 2016). Ezt követik a hazai törekvéseinket dokumentáló szakmai anyagok (például Csepregi et al. 2011; Csepregi–Stefanik 2012; Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017) egyes részletei is.

1. AZ AUTIZMUS/AUTIZMUSSPEKTRUM FOGALMA

Az autizmus meghatározása jelentős változáson ment keresztül az elmúlt hetven évben. Felismertük, hogy ez a fejlődési zavar egyszerre egységes és heterogén. Egységes, mert az autizmus klinikai képében mindig megtalálhatóak a kommunikáció, a kölcsönös társas interakciók, valamint a rugalmas viselkedésszervezés minőségi eltérései, ám az, hogy ezeken a viselkedéses területeken pontosan milyen tünetekben, erősségekben és nehézségekben mutatkozik meg az autizmus befolyása, rendkívüli sokszínűséget mutat (Rutter 1999). A gondolat, hogy az autizmusra mint multidimenzionális spektrumra tekintsünk, korántsem újkeletű (Wing–Gould 1979; Wing 1996), de évtizedek kutatási és klinikai tapasztalatai voltak szükségesek ahhoz, hogy az „ötlet" megalapozott fogalommá váljon és elvezessen a mai – feltehetően nem végleges – autizmusfelfogáshoz.

Az autizmus olyan jellemzően veleszületett, biológiailag meghatározott fejlődési zavar, amely elsősorban a szociokommunikációt, a társas interakciókat és az érdeklődés, aktivitás, viselkedés rugalmasságát befolyásolja, melynek klinikai képe multidimenzionális spektrum mentén variálódik. A spektrum leglényegesebb dimenziói: az életkor, az autizmus súlyossága, az expresszív és receptív nyelvi színvonal, az intellektuális képességek szintje, a személyiség, az esetlegesen társuló állapotok/betegségek/zavarok és a környezeti hatások, mint például a diagnózis időpontja, a támogatás minősége, intenzitása, a családi miliő (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017).

A leginkább körülírt, medikális megközelítésben jelenleg az autizmust az *idegrendszeri fejlődés zavaraihoz* soroljuk (lásd DSM–5; APA 2013, 2014). Ebbe a kategóriába tartoznak az intellektuális képességzavarok (6 alcsoporttal), a kommunikációs zavarok (5 alcsoporttal), figyelemhiányos/hiperaktivitás-zavar (ADHD) (5 alcsoporttal), a specifikus tanulási zavarok (a 3 alcsoporttal), a mozgásos zavarok, beleértve a tikzavarokat is (7 alcsoporttal). Az idegrendszeri fejlődés zavarai között az autizmusspektrum-zavar az egyetlen, amely nem tagolódik további alcsoportokra, noha a korábbi diagnosztikus rendszerekben (BNO–10, 1992, 1995, DSM–IV, APA 1994) még szerepeltek ilyenek (lásd a 14. táblázatban). Ennek elsősorban az elmúlt harminc év kutatási eredményeiben kell keresnünk az okát. Annak ellenére ugyanis, hogy igen erős törekvések voltak/vannak arra, hogy igazolt, érvényes alcsoportokat különítsünk el az autizmus spektrumán, ez mindeddig sem a viselkedés, sem a kogníció, sem a neurobiológia, sem a mélyebb etiológiai tényezők szintjén nem sikerült.

A korábbi diagnosztikus rendszerekben az autizmus a *pervazív (áthatható) fejlődési zavarok* kategóriájához tartozott (ICD 1992, APA 1994). Ezekben még nem szerepelt az autizmusspektrum-zavar diagnózis. A spektrumot valójában öt alkategóriával próbálhattuk meg lefedni. A „gyermekkori autizmus" az állapot típusos eseteit jelentette az intelligencia és a nyelvhasználat bármely szintjén. Az „Asperger-szindróma" már ezekben a rendszerekben is bizonytalan nozológiai kategóriaként szerepelt, s jellemzően a nyelvfejlődési késést nem mutató, jó intellektusú esetekre alkalmaztuk. Az „atípusos autizmus", a „nem meghatározott pervazív fejlődési zavar" és az „egyéb pervazív fejlődési zavar" alkategóriákat akkor használtuk, ha az állapotra jellemző viselkedéses területek valamelyikén csak kevesebb tünetet láttunk, illetve akkor, ha típusos, de enyhébb érintettséget tapasztaltunk. Az eddigi kutatások fényében a „Rett-szindróma" és az „egyéb gyermekkori dezintegrációs zavar" valószínűleg nem az autizmus spektrumának része. Annak ellenére ugyanis, hogy

e két szindróma viselkedéses képében erős a hasonlóság az autizmussal, a lefolyásuk teljesen eltérő képet mutat, s a Rett-szindróma etiológiai háttere bizonyítottan eltér az autizmusétól. Az „értelmi elmaradás sztereotip viselkedéssel és túlzott aktivitással" a BNO–10-ben még szerepel, ám kevéssé validált és rosszul használható diagnosztikus kategóriaként a DSM–IV-ből már kimaradt (Egészségügyi Minisztérium 2008).

A 2013-ban megjelent DSM–5 klasszifikációs rendszer (APA 2013, 2014) az autizmus vonatkozásában tehát jelentős változásokat hozott. Az autizmusspektrum-zavar tüneteit két nagyobb viselkedéses területhez csoportosítva tárgyalja („autisztikus diád"). Amennyiben korai életkortól kezdődően, folyamatosan fennállnak nehézségek (1) a szociokommunikáció és a társas interakciók területén, valamint (2) korlátozott, ismétlődő viselkedésmintázatok, érdeklődés vagy tevékenységek tapasztalhatóak, autizmusspektrum-zavar állhat fenn. Természetesen a megbízható diagnózis felállítása igen árnyalt és komplex feladat, nem pusztán a fenti „tételmondat" technokrata bizonyítása. A DSM–5 erősen hangsúlyozza az individualizált, mély, fejlődési és viselkedéses elemzésre építő diagnosztika kiemelt fontosságát. Ugyanakkor – ahogyan azt fentebb is kifejtettük – az autizmus spektrumán nem különít el alkategóriákat, mivel ez a jelenleg rendelkezésünkre álló kutatási adatok alapján megbízhatóan (még) nem lehetséges. A spektrum szegmenseinek meghatározását, illetve a súlyosság kérdését – eltávolodva a medikális megközelítéstől – a DSM–5 a támogatási szükségletek mentén közelíti meg (lásd lentebb).

Az autizmusspektrum fogalmát mindeddig medikális megközelítésben tárgyaltuk, ugyanakkor megjegyezzük, hogy emberi jogi perspektívából szemlélve az autizmust az emberi fejlődés diverzitásának egyik lehetséges útjaként is értelmezhetjük. Jelen fejezet szerzői mélyen elkötelezettek az emberi jogi nézőpont, illetve az állapot megértése mentén történő környezeti adaptációk (akadálymentesítés) és a befogadás mellett. A megfelelő beavatkozást azonban a megbízható szűrés és diagnosztika alapozza meg, s ez – legalábbis jelenleg – a kutatási eredményeken alapuló, egzakt diagnosztikus kritériumok mentén valósítható meg felelősséggel.

14. táblázat. Pervazív fejlődési zavarok/autizmusspektrum-zavar alcsoportjai a változó diagnosztikai rendszerekben

<table>
<tr><th>BNO–10 (WHO, 1992)</th><th>DSM–IV (APA, 1994)</th><th>DSM–5 (APA, 2013)</th></tr>
<tr><td>gyermekkori autizmus</td><td>autisztikus zavar</td><td rowspan="7">autizmusspektrum-zavar (autism spectrum disorder; ASD)</td></tr>
<tr><td>Rett-féle zavar</td><td>Rett-szindróma</td></tr>
<tr><td>egyéb gyermekkori dezintegrációs zavar</td><td>gyermekkori dezintegratív zavar</td></tr>
<tr><td>Asperger-szindróma</td><td>Asperger-szindróma</td></tr>
<tr><td>értelmi elmaradás sztereotip viselkedéssel és túlzott aktivitással</td><td>- - -</td></tr>
<tr><td>atípusos autizmus</td><td rowspan="3">nem meghatározott pervazív fejlődési zavar (PDD-NOS)</td></tr>
<tr><td>egyéb pervazív fejlődési zavar</td></tr>
<tr><td>nem meghatározott pervazív fejlődési zavar (PDD-NOS)</td></tr>
</table>

(Megjegyzés: az áthúzással megjelölt diagnosztikus kategóriák korábban sem képezték az autizmusspektrum-zavar részét, ám a pervazív fejlődési zavarok között szerepeltek.)

2. KIINDULÓPONTOK

2.1 Etiológiai háttér

Tényként kezelhető, hogy az autizmus biológiai tényezők eredményeként kialakult állapot, amelyet lokális, globális és konnekciós idegrendszeri anomáliák jellemeznek. Az atipikus neurobiológiai fejlődés háttere rendkívül komplex, rizikótényezők és preventív tényezők összetett halmaza. A genetikai kutatások eredményei alapján igen jelentős az autizmus genetikai meghatározottsága. Markáns családi halmozódás mutatható ki (például, ha a családban már van autizmussal élő gyermek, 18,7%-os eséllyel a testvére is érintett lesz), bonyolult, többgénes öröklődés feltételezhető, ám a pontos genetikai háttér felderítése még előttünk áll. Az utóbbi két évtizedben felerősödtek azok a feltételezések, melyek szerint fontosak lehetnek az epigenetikai (gén-környezet interakciós) hatások is, illetve intenzíven kutatják azokat a környezeti tényezőket, amelyek génmutációkon keresztül (például magas szülői életkor) vagy a méhen belüli idegrendszeri fejlődésre hatva növelhetik az autizmus kockázatát. Leszögezhetjük azonban, hogy pszichogén tényezők (például nevelési hiba) nem játszanak szerepet a kialakulás hátterében (Rutter 2011; Győri 2012; Volkmar et al. 2014; Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017).

Érdemes kitérnünk az úgynevezett *kora gyermekkori fejlődési regresszió* („autisztikus regresszió") jelenségére is, mivel ez különös jelentőséggel bír a szűrésben, állapotmegismerésben közreműködő gyakorló szakemberek számára. A kora gyermekkori fejlődési regresszió az autizmussal élő gyermekek mintegy negyedében felmerülő sajátos fejlődési mintázat az első három évben. Lényeges a korai kezdet, amely határozottan elkülöníti az autizmusspecifikus készségvesztéseket más, későbbi, 3 éves kor után induló regressziótól (mint például a gyermekkori dezintegratív zavartól). Korábban különösen a nyelvi és beszédkészségek elvesztésére irányult a figyelem, de diagnosztikai jelentősége van az egyéb területeken (önkiszolgálás, viselkedésszervezés, motoros készségek stb.) tapasztalható regressziónak is (Baird et al. 2008; Jones et al. 2010; Parr et al. 2011; Rutter 2011; Volkmar et al. 2014).

Ma még a tisztázatlan részletek ellenére is úgy tűnik, hogy a regressziót kiváltó okok szorosan az autizmushoz köthetőek, nem valószínűsíthető attól független külső tényezők szerepe (Rutter 2011).

2.2 Komorbiditás

A differenciáldiagnosztikai szempontból figyelemre méltó fejlődési zavarok vagy pszichiátriai kórképek elkülönítésének igénye mellett lényeges, hogy ezek akár társuló állapotok is lehetnek. 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). A tünetekben mutatkozó hasonlóság és a kezdetektől atipikus fejlődés miatt nehézséget okozhat a súlyos érzékszervi zavarok és a súlyos intellektuális képességzavarok elkülönítése is, de az is tény, hogy ezek mint társuló

állapotok gyakrabban mutatkoznak autizmusban. A differenciáldiagnózisban a részletes gyermekkori fejlődési sajátosságok elemzése, a fejlődés nyomon követése, illetve a keresztmetszeti képben az autizmusspecifikus sajátosságok alapos feltérképezése, összevetése adhat megfelelő diagnosztikai támpontokat, átfedő tünetek esetében is (APA 2013; NICE 2011; SIGN 2016).

2.3 Rizikótényezők

A fentiek alapján, az ASD korai szűrését szem előtt tartva magas rizikójúnak tekinthetjük azokat az eseteket ahol

- előfordult a családban ASD, különösen, ha a testvérek között;
- a szülők vizsgálatot kezdeményeztek a gyermek fejlődési késése, érzelmi vagy viselkedési problémái miatt;
- a gyermek érintett olyan genetikai szindrómában, amely növelheti az autizmus esélyét (például sclerosis tuberosa, fragilis X-, Angelman- vagy Turner-szindróma);
- készségvesztés (autisztikus regresszió) lépett fel az első három életévben (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017).

2.4 Epidemiológia

Az utóbbi évtizedek epidemiológiai felmérései alapján az ASD előfordulási gyakorisága körülbelül 1% (Stefanik–Prekop 2015), de a 60-as évek óta határozott és folyamatos emelkedés tapasztalható. Az Egyesült Államokban végzett legutóbbi felmérés (Christensen et al. 2016) eredményei szerint például minden 68 gyermekből 1 esetében igazolták az autizmusspektrum-zavar diagnózisát, a 8 évesek körében (fiú-lány arány 4,5:1). Annak ellenére, hogy nincsenek erre vonatkozó magyar adatok, nincs okunk mást feltételezni a hazai előfordulással kapcsolatban. Ha csak az 1%-os teoretikus előfordulással számolunk, az azt jelenti, hogy a hazai köznevelési intézményekben 15 ezer gyermekkel, tanulóval kell számolnunk. A 2016/2017-es tanévre vonatkozó köznevelési statisztikákban 5881 autizmusdiagnózissal rendelkező gyermek és tanuló jelenik meg.[14] Ezen belül az autizmus enyhébb tüneteit és átlagos vagy átlagot meghaladó intellektuális képességeket mutató esetek előfordulása egyre magasabb arányt mutat: az integrált óvodai és iskolai ellátásban részesülő, ASD-diagnózissal rendelkező gyermekek száma közel kétszerese a gyógypedagógiai intézményekben tanuló, feltételezhetően súlyosabb tüneteket mutató társaikénak. Pusztán ez az adat *az autizmusspecifikus inkluzív oktatással/neveléssel kapcsolatban rendkívül sürgető tennivalókat vet fel a szakma, az intézményfenntartók és az oktatáspolitikai döntéshozók számára.*

A felnőttekre vonatkozó becslések esetében még inkább a teoretikus adatokra kell szorítkoznunk, de feltételezhető, hogy számuk 80-85 ezer körül mozog Magyarországon, s egyben az is feltételezhető, hogy ezeknek az embereknek a töredéke rendelkezik korrekt diagnózissal.

[14] Forrás: Köznevelés-statisztikai adatgyűjtés 2016/2017.

3. AZ ASD JELLEGZETES VISELKEDÉSES PROFILJA

Ahogyan azt már tisztáztuk, a viselkedés szintjén az autizmus rendkívüli heterogenitást mutat, ezért is tekintünk rá spektrumzavarként. A diagnosztikus folyamatban csak akkor értelmezhető egy adott viselkedés az ASD tüneteként, ha a teljes fejlődési és viselkedéses kontextus ebbe az irányba mutat. Egyetlen olyan tünet sincs, amely önmagában elegendő lehetne a diagnózis igazolásához, és egyetlen olyan viselkedés sem, amely önmagában kizárná az ASD lehetőségét. Az ASD korai szűrése sem lehetséges csupán egyetlen viselkedéses aspektus megfigyelésén/kikérdezésén keresztül, így még a rövid szűrőeszközök is több tényezőre fókuszálnak (lásd alább), a diagnosztika pedig átfogó és komplex viselkedési és fejlődési elemzésre épül (Csepregi–Stefanik 2012).

A szűrés és a diagnosztika szempontjából is kiemelten fontos tisztában lenni azokkal a fejlődési változásokkal, életkori specifikumokkal, amelyek az autizmusspektrum-zavarban gyakran tetten érhetőek. A leginkább markáns tüneti képet óvodáskorban látjuk, s ezen belül is 4 és 5 éves kor között. Az óvodáskor előtti időszakban kevésbé mutatkoznak meg a diád második területének viselkedéses jellegzetességei (korlátozott, ismétlődő viselkedésmintázatok, érdeklődés vagy tevékenységek) és az első területen is nehézségekbe ütközünk az eltérő fejlődés azonosításakor, hiszen az élet első 3 évében a tipikusan fejlődő gyermekeknél is kialakulóban van, folyamatosan árnyalódik a kommunikáció, a társas kölcsönösség. Feltétlenül tisztában kell lennünk azzal is, hogy ebben az életkori sávban az ASD eseteinek megközelítőleg 25-30 százalékánál tapasztalható (jellemzően átmeneti) visszaesés, készségvesztés („autisztikus regresszió"); az ilyen jellegű romlás azonnali továbbküldést igényel. (Ezzel a korai időszakkal a későbbiekben még részletesen foglalkozunk.) Az iskoláskorba lépve, 6-7 éves kor tájékán gyakran tapasztalható, hogy lendületet vesz a fejlődés (például beindul vagy jelentősen javul a beszéd; a társas kapcsolatokban kezdeményezőbbé válik a gyermek), ugyanakkor egyre inkább divergál a klinikai kép, és a tipikustól eltérő viselkedések feltűnőbbé válhatnak. Felnőttkorra jelentősen módosíthatja a képet a tapasztalat, a spontán kompenzáció, illetve a fejlesztés, oktatás hatása, ám az autisztikus diád területein – más formában, de változatlanul – tetten érhetőek jellegzetes nehézségek (Stefanik 2005).

A következőkben – mintegy az ASD tünettanának „origójaként", s egyben a szélesebb életkori sávban értelmezett korai szűrés/felismerés megalapozásának részeként – az óvodáskori klinikai képet mutatjuk be röviden (Csepregi–Stefanik 2012; APA 2013; Stefanik–Prekop 2015 alapján). Hangsúlyozzuk azonban, hogy itt is, és a fejezet további részeiben is, a tünetek lehetséges – gyakori, ám korántsem mindenkire igaz – példáit tárgyaljuk, hiszen teljes tünetlista az autizmusspektrum-zavarról nem állítható össze.

3.1. Társas kommunikáció és társas interakciók

Óvodáskorban és azt megelőzően a szociokommunikációban, illetve a társas interakciókban azonosítható tünetek közül a szülők számára a leginkább aggasztó lehet a beszédfejlődés ké-

sése, megakadása. Ez jellemzően akkor lehet az ASD tünete, ha a gyermek kevéssé próbálja a beszéd hiányát más, nonverbális kommunikációs eszközökkel kompenzálni, illetve ha a különféle kommunikációs formák (szemkontaktus, vokalizáció, gesztusok, arckifejezések) repertoárja szegényesebb az adott életkorban elvárhatónál, és ezek egymással való összehangolása is gyengébb. Ez utóbbi jelenség a jól beszélő gyermekeknél is gyakran megfigyelhető. Esetükben a beszéd kommunikációra való használatában is találhatunk problémákat, például a valóban kölcsönös beszélgetés helyett inkább a konkrét kérdések mentén felépülő interakciók vagy a számukra érdekes témákról szóló monológok, „kiselőadások" jelennek meg, gyakran tekintet nélkül arra, vajon érdeklődik-e, figyel-e a kommunikációs partner. Sőt, az is előfordulhat, hogy a változatos szókinccsel rendelkező, bővített mondatokban beszélni képes gyermek számára még az egyszerűbb kommunikációs célok elérése (például kívánság jelzése, figyelem felhívása) is nagy kihívás. A beszéd szupraszegmentális jellemzőiben is találhatunk eltéréseket, ilyen lehet például az adott kommunikációs helyzethez nem illeszkedő hangerő, a szokatlan (lapos, mechanikus vagy éppen eltúlzott, teátrális) intonáció, a furcsa hangszín vagy a rosszul modulált beszédtempó. De nemcsak az expresszív, hanem a receptív kommunikációban is megfigyelhetőek eltérések. Mások beszédének, gesztusainak, arckifejezéseinek és egyéb nonverbális és metakommunikációs jelzéseinek értelmezése ugyanis gyakran komoly nehézséget jelent.

Az óvodáskorú, autizmusspektrum-zavarban érintett gyermekek gyakran visszahúzódóak társas helyzetekben, vagy nagyon passzívak, de az is előfordul, hogy éppen ellenkezőleg, túlzottan kezdeményezőek, és nyitányaik furcsák, nem illeszkednek a társas kontextushoz. Ezek a tünetek jellemzően kortársak jelenlétében, az óvodában vagy a játszótéren mutatkoznak meg legfeltűnőbben. Az is gyakori, hogy a gyerekek inkább felnőttek vagy jóval kisebb gyerekek társaságát keresik. A közeledésekre nem feltétlenül reagálnak következetesen, olykor még az ismerős személyekére sem (például megijednek vagy közömbösnek, figyelmetlennek látszanak, ha valaki megszólítja őket), és hiányozhat a válaszjellegű társas mosoly. Nehézségeik lehetnek élményeik megosztásában, előfordulhat, hogy nem, vagy furcsa módon keresnek vagy nyújtanak vigasztalást. A csökkent rálátás a társas kapcsolatok természetére abban is megmutatkozhat, hogy a gyermek mindenkit a barátjának hisz, akivel egyszer szót váltott, vagy hogy kritikátlanul barátságosan közeledik idegenekhez. Előfordulhatnak társas szempontból nem helyénvaló, zavarba ejtő megjegyzések is.

3.2. Szűk körű, repetitív viselkedési, érdeklődési és aktivitási mintázatok

Gyakran óvodáskor végére válnak szembetűnővé a beszűkült és intenzív érdeklődési körök (például állatok, csillagászat, közlekedési eszközök, zászlók, egyes számítógépes játékok), amelyek időnként szokatlan témákra irányulnak (például ventillátorok, vécécsészék, szemétgyűjtés), s annyira lefoglalhatják a gyermeket, hogy már akadályozzák a más, természetes tanulási helyzetekben való részvételt vagy a család mindennapi életvitelét. A sztereotip, repetitív viselkedésmintázatok jelentkezhetnek például motoros manírokban (például kezek, ujjak lebegtetése, grimaszok, szökkenések, pörgések), ismétlődő tevékenységekben (például tárgyak sorba rendezése, csoportosítása, pörgetése, kapcsolók vég nélküli nyomogatása, ajtók, fiókok nyitogatása, egy-egy rövid játékelem újra és újra történő lejátszása), de a beszédben is, például visszatérő, sztereotip szófordulatok vagy echoláliák formájában. Ezek a viselkedések uralhatják a strukturálatlan vagy szabad játékhelyzeteket is az életkornak megfelelő, komplex és sokszínű, spontán mintha-játékok helyett. Szintén gyakori – ám korántsem mindig megjelenő – tünet az

állandósághoz való ragaszkodás, ami a környezet apró változásai miatt (például egy felgyűrődött szőnyeg, egy megváltozott frizura, egy elmozdított dísztárgy, új étel, lecserélt ruhadarab) komoly distresszhez vagy afunkcionális rutinok, rituálék kialakulásához vezethet, amelyek megakasztása szintén nagy feszültséget, szorongást okozhat. Mindezek mellett ASD-ben gyakran tapasztalhatóak szokatlan szenzoros reakciók: hétköznapi ingerekre idioszinkretikus negatív válasz jöhet létre (például hajszárító hangjára fülét befogva menekül), vagy éppen ellenkezőleg, csökkent szenzoros érzékenységet találunk (például csökkent fájdalomérzetet), sőt szokatlan ingerkereső viselkedések is megfigyelhetőek (például tárgyak szagolgatása, dörzsölgetése, közelről nézegetése).

Felhívjuk a figyelmet arra, hogy ha a tüneti kép fenti bemutatásából kiragadnánk egy-egy példát, azonnal szembesülnénk vele, hogy adott viselkedés számos más állapotban is megjelenhet, többek között a tipikus fejlődés egyes szakaszaiban is. Azaz, az egyes jelek értelmezéséhez a teljes és részletes kontextus feltárása szükséges. Ennek része minden olyan további tényező figyelembevétele is, amely a tünetek megjelenését (lásd az autizmus spektrumának dimenzióit) befolyásolhatja.

3.3. Képességprofil és lehetséges erősségek

ASD-ben gyakran tapasztalunk egyenetlen képességprofilt. Míg bizonyos területeken – például a mechanikus memóriára, számolásra, térbeli tájékozódásra vagy a részletekre való fókuszálásra építő feladatokban – saját átlagukhoz viszonyítva egyes gyerekek kiemelkedően teljesíthetnek, addig a mindennapi életvitelhez, társas megértéshez kapcsolódó, vagy a felismert szabályok rugalmas alkalmazását kívánó helyzetekben gyengébben. Az intellektuális képességek szintje a legtöbb esetben szignifikánsan meghaladja az adaptív viselkedések szintjét. A képességprofilban mutatkozó egyenetlenség félrevezető lehet, hiszen gyakori, hogy a szülők és szakemberek azzal magyarázzák egy-egy gyerek furcsa viselkedését, hogy tehetséges például a számolásban vagy az olvasásban, ezért „különc”. A kutatási eredmények azt mutatják, hogy az autizmus spektrumán elhelyezkedő esetek egyharmadánál található valamilyen kiemelkedő képesség (ám ezek gyakran nem látszanak, és nem funkcionálisak). A korán (2-4 éves korban) olvasó vagy számoló gyerekek egy része később már nem mutat a korosztályához képest kiemelkedő matematikai vagy írott nyelvi képességeket, teljesítményük „összesimul” életkorukkal (Howlin et al. 2009).

3.4. Az autizmus spektrumának szegmensei

Már többször leszögeztük, hogy jelenlegi tudásunk alapján nem különíthetőek el valid alcsoportok az autizmus spektrumán, ám jól érthető, hogy egy ennyire heterogén képet mutató állapot kapcsán törekvések látszanak arra, hogy legalább funkcionális csoportosítással bontsuk szegmensekre a spektrumot. Az autizmusspecifikus edukációban gyakori – a nem túl udvarias – „alacsonyan funkcionáló” és „magasan funkcionáló” fogalmak használata. E „puha”, egzakt szempontrendszer nélküli csoportosítás alapja elsősorban a nyelvi és az intellektuális színvonal, ám ezeket tovább árnyalják a személyiség, az életkor, a tapasztalat/fejlesztés hatásai vagy az autizmus súlyossága. A jó nyelvi és intellektuális képességek jelentősen befolyásolhatják az autizmus tüneteinek megjelenését, hiszen az intellektuális kapacitás lehetővé teszi egyes nehézségek kompenzációját, egyszerűbb kommunikációs és társas viselkedések „megtanulását”.

Ez a pozitívum azonban negatív következményekkel is járhat, hiszen a jó képességekkel rendelkező gyerekek nehézségeit jellemzően később ismerik fel, így a segítségnyújtás is csak később kezdődhet meg (Győri–Borsos–Stefanik 2015).

A DSM–5 a funkcionálás, illetve a támogatási szükségletek szintje alapján állapít meg három súlyossági fokot. *Az első, legenyhébb szinten* („támogatást igényel") – megfelelő támogatás nélkül – jól látható következményei vannak a szociokommunikációs nehézségeknek; szokatlan, furcsa megnyilvánulások és sikertelenség tapasztalható a társas interakciók kezdeményezésében, illetve a kezdeményezésekre adott válaszokban. A viselkedés rugalmatlansága egy vagy több kontextusban akadályozza a sikeres részvételt (például nehézség az aktivitások közötti váltásban, az önállósághoz szükséges tevékenységszervezésben). *A második szinten* („jelentős támogatást igényel") még megfelelően kialakított támogatás mellett is markáns eltérés/elmaradás tapasztalható a verbális és nonverbális kommunikációban és a társas képességekben. A társas interakciók kezdeményezése és a társas érdeklődés limitált, a társas válaszviselkedések feltűnően szokatlanok. A viselkedés rugalmatlanságát jelző tünetek gyakran jelentkeznek (például a változásokhoz való alkalmazkodás komoly nehézségekbe ütközik; beszűkült, repetitív viselkedések szignifikáns mennyiségben vannak jelen). *A harmadik súlyossági szinten* („nagyon jelentős támogatást igényel") súlyos eltérés/elmaradás tapasztalható a verbális és nonverbális szociokommunikációban, ami mélyen akadályozza a hétköznapi működéseket; a társas kezdeményezések rendkívül limitáltak, illetve mások kezdeményezéseire csak minimális válaszok jelennek meg. A viselkedés rugalmatlansága súlyos nehézségekhez és distresszhez vezet a változások kezelésében, a beszűkült és repetitív viselkedések markánsan interferálnak a hétköznapi működések valamennyi területével.

Feltétlenül hangsúlyoznunk kell azonban, hogy a fenti súlyossági fokok az aktuális környezeti feltételek közötti aktuális állapotra vonatkoznak, *nem merev kategóriák.* Vagyis autizmusbarát, adaptált személyi és tárgyi környezetben ugyanazon gyermek/felnőtt klinikai képe enyhébbnek minősülhet, mint egy számára nem megfelelő kontextusban.

4. AZ INFORMÁCIÓFELDOLGOZÁS SAJÁTOSSÁGAI AUTIZMUSSPEKTRUM-ZAVAR ESETÉN

A tudományos igényű autizmuskutatás kezdetétől fontos kérdés, milyen magas szintű kognitív működések sérülése magyarázza az autizmus tüneteit. Az elmúlt évtizedekben olyan kutatási eredményekkel szembesültünk, amelyek közelebb vittek az autizmus megértéséhez, a szűrés, a diagnosztika és a beavatkozás finomításához, hatékonyságának növeléséhez. Az autizmus kognitív magyarázatainak – számos egyéb mellett – nagy tanulsága, hogy nem csak az autizmussal élő embereknek okozhat nehézséget embertársaik viselkedésének megértése, hiszen a tipikusan fejlődő emberek sem értik jól azokat, akik autizmusban érintettek, sőt a sajátos kognitív működésmód ismerete nélkül (túlságosan) gyakran értik félre őket.

A legtöbb tudományos tény három kognitív működés zavarát igazolta („a nagy hármas”), ami mind a viselkedéses képpel, mind az autizmus idegrendszeri sajátosságaival összecseng (áttekintésért lásd Rajendran–Mitchell 2007; Győri 2009; Pellicano 2011).

a) A *naiv tudatelmélet (mentalizáció)* velünk született alapokon nyugvó, komplex mechanizmus, amely alapesetben automatikusan működik, anélkül, hogy koncentrálnunk kellene rá. Lehetővé teszi, hogy mások (és saját magunk) mentális állapotaiból (szándékaiból, vágyaiból, vélekedéseiből, érzelmeiből) eredeztetve értelmezzük és előre lássuk a viselkedéseket. Így segít a társas helyzetek megértésében, az odaillő viselkedések kiválasztásában, és abban, hogy befolyással legyünk másokra, például felhívjuk a figyelmet valamire, vigasztaljunk vagy meglepetést szerezzünk.

   Számos kutatás bizonyította, hogy az autizmussal élő emberek többsége „vak” vagy legalábbis „gyengén látó” más emberek és a saját mentális állapotaira, azaz sérült a naiv tudatelmélete. Ebből következik, hogy a társas helyzetekben esetlenül, furcsán, oda nem illően viselkednek, illetve, hogy sokuk számára kifejezetten ijesztő, menekülést kiváltó az emberekkel való együttlét, hiszen kusza, érthetetlen, kaotikus a többiek viselkedése. Gyakran nem képesek arra, hogy felmérjék, milyen szándékkal közelítenek feléjük mások, így kiszolgáltatottabbakká, veszélyeztetettebbekké is válhatnak. A naiv tudatelméleti sérülés a társas kölcsönösségben, társas kommunikációban tapasztalható tüneteket magyarázza a legerőteljesebben.

   Amellett, hogy ez a magyarázat sokat segít abban, hogy ne magyarázzuk félre az autizmussal élő emberek viselkedését, számos fejlesztési módszert alapozott meg, s nagy hatással volt az autizmus korai szűrésére és diagnosztikájára is. Olyan korai viselkedéseket állított a kutatások fókuszába, amelyek a naiv tudatelméleti működés előfutárai (*közös figyelmi viselkedések*) vagy korai megnyilvánulásai (egyszerű *mintha-játék*), s a mai napig jelentős tényezők az autizmusspecifikus szűrőeljárásokban (Stefanik 2005).

b) A végrehajtó működéseket úgy tekintjük, mint az arra való képességet, illetve a képesség mögött álló mechanizmusokat, hogy a személy egy cél elérése érdekében fenntartson és adaptívan működtessen egy megfelelő problémamegoldó rendszert. Ennek komponensei: a tervezés, az impulzusok kontrollja, a prepotens, de helytelen válaszok

gátlása, a beállítódás fenntartása, a figyelem irányítása, a szervezett, szisztematikus keresés képessége, a valóság és a saját cselekvés monitorozása, a viselkedés megfelelő szekvenciális szervezése, a gondolkodás és a cselekvés rugalmassága, a munkaemlékezet (Ozonoff 1995).

Autizmusban ez a problémamegoldó rendszer nem működik megfelelően, a változatosabb, célvezérelt cselekvési sorok kivitelezése akadályba ütközik. Ez okozhatja a sztereotip, repetitív viselkedések megjelenését, a rutinok kiépítésére való hajlamot, az állandósághoz való ragaszkodást, illetve (a naiv tudatelméleti működés zavara mellett) a nagy rugalmasságot kívánó társas kommunikációs helyzetekben való részvételt is akadályozhatja. Még jó intellektuális képességekkel rendelkező gyerekeknek is gondot okozhatnak az egyszerűbb önellátási vagy munkafolyamatok. A környezet ilyenkor gyakran a „Tudná, csak nem akarja…" magyarázatot alkalmazza, noha valójában egy komplex homloklebenyi funkcióhalmaz diszfunkciója áll a jelenség mögött, nincs meg a cél eléréséhez szükséges, rugalmas, „belső forgatókönyv" (Stefanik 2011).

c) A naiv tudatelmélet és a végrehajtó működések zavara jó kapaszkodó az autizmus legjellemzőbb tüneteinek magyarázatában. E két magdeficit mellett azonban számolnunk kell egy „sajátos kognitív stílussal" is, ami az autizmus mélyebb megértéséhez, a beavatkozási technikák finomításához szintén hozzájárul (noha a jelenség nemcsak az autizmusra jellemző).

A részletfókuszált észlelés (gyenge centrális koherencia) megnehezíti az ingerek kon-textustól függő, illetve azt figyelembe vevő, jelentésteli egésszé szervezését, a releváns információk kiemelését. Ez a kognitív stílus – a végrehajtó működések zavara mellett – szerepet játszhat a beszűkült érdeklődési és tevékenységrepertoár kialakulásában, magyarázatot adhat a szokatlan szenzoros reakciókra, valamint arra, hogy ingergazdag környezetben miért teljesítenek gyengébben, miért fáradékonyabbak az autizmussal élő gyermekek, felnőttek (Frith 1991).

A kutatások jelenleg is igen intenzíven folynak az ASD kognitív hátterében szerepet játszó, további tényezők azonosítására. Számos, a képet tovább árnyaló vagy alternatív magyarázatot kínáló hipotézis vizsgálata folyik (áttekintésért lásd Győri 2009; Lind–Williams 2011). Ezek közül a korai szűrés és felismerés szempontjából nagyon izgalmasak a társas helyzetek vizuális letapogatási és fixációs mintázatainak műszeres vizsgálatai (Jones–Klin 2013; Győri–Borsos–Stefanik 2015), ám az eddig rendelkezésre álló adatok nem elegendőek ahhoz, hogy a kutatásokban alkalmazott technológiák megbízhatóan segítsék a klinikai gyakorlatot.

5. MIKORTÓL LEHETSÉGES A SZŰRÉS ÉS A FELISMERÉS?

Az autizmusspektrum-zavar megbízható diagnosztizálása, állapotmegismerése jelentős szakmai felkészültséget igényel, különösen kisgyermekkorban. Az állapot felismerését (jelenleg) semmilyen műszeres és laboratóriumi vizsgálat nem segíti, a diagnoszta kizárólag *a fejlődési és viselkedéses kép részletes megfigyelése és elemzése alapján* dönt. Jelentős kutatási erőfeszítések történtek és történnek jelenleg is, hogy minél korábbra „tolhassuk" ki a valóban megbízható ASD-diagnózis időpontját. A kutatási eredmények és a klinikai tapasztalatok alapján leszögezhetjük, hogy (I) 18 hónapos kor körül a tünetgazdag, típusos esetek már azonosíthatóak; (II) 2 éves kor körül megbízhatóan felismerhető az állapot, de (III) ez kevésbé igaz, ha nincs nyelvfejlődési késés és elmaradás az intellektuális képességekben; az úgynevezett magasan funkcionáló esetek felismerése gyakran későbbre tolódik. (IV) Az autizmus spektrumának bármely szegmenséről legyen is szó, a korai felismeréshez megfelelő klinikai tapasztalat és diagnosztikai eszköztár szükséges (Johnson–Meyers 2007; Zwaigenbaum et al. 2015a; 2015b). A diagnosztikus folyamatról és az abban nélkülözhetetlen standardizált eszközökről jó áttekintést ad a már többször hivatkozott *Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja* (Csepregi–Stefanik 2012), valamint az *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról* (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017). Az eszközökön túl megfelelően szervezett szűrésre, a szűrésben potenciálisan résztvevők összehangolt munkájára van szükség.

Az ASD szűrése 12 hónapos kor alatt még nem lehetséges megbízhatóan, s a 12–24 hónapos korban alkalmazható szűrőeszközök megfelelő érzékenységének és specificitásának „behangolása" komoly kihívás a kutatók számára (lásd 15. táblázat). Hiszen, ahogyan arra már utaltunk, a tipikus fejlődésben is csak egyéves kor körül jelennek meg azok a társas és kommunikációs kompetenciák, amelyeknek kiemelt, autizmusspecifikus szerepük is van, s a globális fejlődési késés vagy a nyelvfejlődés zavarai gyakran hasonló viselkedéses eltérésekhez vezetnek a korai időszakban, mint az autizmusspektrum-zavar.

A következőkben áttekintjük, hogy a szülők milyen eltérésekre figyelnek fel gyermekük fejlődésében, viselkedésében, ezek mennyiben utalhatnak autizmusspektrum-zavarra, s milyen összefüggésben állhatnak az első szülői aggodalmak az ellátáshoz való hozzájutással. Ezt követően bemutatjuk, milyen specifikus szempontokat kell figyelembe venni az ASD korai szűrésében – elsősorban a 12–24 hónapos kor közötti időszakra fókuszálva. Kitekintünk a nemzetközi szakirodalomban megtalálható szűrőeljárásokra, majd javaslatot teszünk a gyakorlatban alkalmazható, kikérdezésen és közvetlen megfigyelésen alapuló informális szűrés főbb módszertani elemeire. Végezetül röviden bemutatjuk a megfelelően kivitelezett szűrést és továbbirányítást követő diagnosztikus kivizsgálás legfontosabb szempontjait és eszközeit.

6. A SZÜLŐI AGGODALMAKTÓL A DIAGNÓZISIG

Az autizmus szokatlan fejlődési mintázatot mutat a reciprok társas és kommunikációs készségek, valamint a rugalmatlan, repetitív viselkedés terén. Míg a szülők a leggyakrabban már az első életévben aggodalmakról számolnak be, sok gyermek csak sokkal később kap diagnózist. Ugyanakkor a vizsgálatok eredményei egybehangzóan azt mutatják, hogy a 2 éves korban kapott diagnózis 3 évesen is megállja a helyét, az 5 éves korban kapott vagy fennálló diagnózis pedig kamaszkor végén is érvényes, azaz stabil. Az is könnyen belátható, hogy az enyhébb társas kommunikációs tüneteket mutató esetekben bizonytalanabb a diagnózis 2 éves kor környékén, mint később. Az alkalmazott kutatások kiemelt célja, hogy az autizmust minél korábban és minél megbízhatóbban azonosító eszköztár álljon rendelkezésre (Lord et al. 2006). Ezzel együtt természetesen nélkülözhetetlenek a kisgyermekek fejlődését követő szakemberek (például gyermekorvosok, védőnők, kisgyermekek szociális ellátásában közreműködő szakemberek, pedagógiai szakszolgálatok szakemberei) ismeretei, tapasztalatai e téren, hogy felismerjék az autizmusra utaló fejlődésben, viselkedésben megnyilvánuló korai jegyeket.

Egy átfogó munkában Daniels és Mandell (2013) húsz év 42 tanulmányát hasonlították össze, amelyek kulcsszavai között az „autizmus", „életkor és diagnózis" szerepeltek. A tanulmányok eredményei alapján megállapítható, hogy a diagnózisok felállításának átlagéletkora 38 hónapostól 120 hónapos korig terjed. Továbbá azt is kimutatták, hogy a diagnózisok keletkezésének ilyen mértékű szórását befolyásolja számos gyermeki-családi-közösségi tényező. Úgy tűnik, hogy az alábbi faktorok vannak összefüggésben az ASD-diagnózis idejével:

- *Klinikai sajátosságok:* A több és súlyosabb autizmusspecifikus tünet, illetve egyes tanulmányokban a kora gyermekkori regresszió összefügg a korábbi diagnózissal. Az intellektuális képességek zavara azonban többnyire nem mutat ilyen összefüggést. A társuló állapotok vagy betegségek időnként hátráltatják a korai ASD-diagnózist.
- *Szociodemográfiai sajátosságok:* A nemi hovatartozás nem, az etnikai hovatartozás az USA területén végzett tanulmányokban mutat összefüggést. A szülők szocioökonómiai státusza (főként a szülők iskolázottsága) összefüggésben áll a korábbi diagnózissal. A testvérek esetében a születési sorrend terén megoszlanak az eredmények.
- *Szülői aggodalmak:* A tanulmányok eredményei szerint a szociális készségek fejlődése és a viselkedés atipikus fejlődése miatt érzett szülői aggodalmak elősegítik a korai diagnózist, míg a nem autizmusspecifikus viselkedési nehézségek vagy viselkedésproblémák (például „elkényeztetettség", engedetlenség) és az egészségügyi problémák, betegségek felmerülése késleltetheti azt.
- *A családok egészségügyi és oktatási ellátórendszerekkel való kapcsolattartása:* A korai diagnózist számottevő mértékben elősegíti, ha megtörtént a tünetek kezdeti azonosítása és a továbbküldés korai fejlesztő programba. A pusztán orvosi látogatások gyakoriságának nincs ilyen hatása.

- *Földrajzi elhelyezkedés:* Megoszlanak az eredmények a nagyvárosok, illetve szórt településszerkezetek között, de az nagyon stabil eredményként mutatkozik, hogy a jobb gyermekpszichiátriai és gyermekneurológiai ellátás elősegíti a korai diagnózisok megszületését.
- *A diagnosztizálás „ideje":* az utóbbi években született gyermekek esetében jóval fiatalabb életkorban diagnosztizálják az autizmust.

Mindannak ellenére, hogy egyértelműen bizonyított a korai felismerés és beavatkozás későbbi kimenetelre gyakorolt jótékony hatása, a nemzetközi és a hazai tapasztalatok is azt mutatják, hogy a korai, szervezett szűrés terén komoly nehézségek mutatkoznak.

Egy átfogó, az USA-ban készült tanulmány szerint (Christensen et al. 2016) az autizmussal élő gyermekek 87%-ánál már 36 hónapos kor előtt felfigyeltek az eltérő fejlődés jeleire a szülők. Ahol az autizmus intellektuális képességzavarral társult, még nagyobb arányban, az esetek 95%-ánál merültek fel már korán aggodalmak a családokban, s ennek megfelelően korábban kezdődhetett meg az ellátás. Annak ellenére azonban, hogy a családok többsége már korán észlelte a problémákat, az ellátáshoz csak a gyermekek 43%-a jutott hozzá 3 éves kor előtt, s további 20% 37 és 48 hónapos kor között. Különösen kitolódik a megfelelő támogatáshoz való hozzájutás időpontja ott, ahol az autizmushoz jó intellektuális és nyelvi képességek társulnak, illetve ott, ahol enyhébb az autizmusban való érintettség (például az Asperger-szindróma azonosításának átlagéletkora 74 hónap). A fiúk és lányok esetében nincs számottevő különbség abban, hogy milyen életkorban született a diagnózis.

Az ASD-specifikus szűrés akadályai az egészségügyi rendszerben (is) keresendőek. A gyermekorvosok által felvetett akadályok:

- Kevés idő és az orvosok nem megfelelő finanszírozása, motiválása.
- Logisztikai kihívások, mint például a munka folyamatosságának töredezettsége.
- Jártasság hiánya a szűrőeszközök alkalmazása és nehézségek a pontozás terén.
- A továbbküldés intézményes rendszerének hiányosságai (Zwaigenbaum et al. 2015a).

A szülői aggodalmak és a diagnózis közötti (feszült) időszak több szempontból veszélyeket jelent a család életében. A fel nem ismert kora gyermekkori nehézségek a társas készségek, preverbális kommunikáció és az alkalmazkodás terén a szülők és a gyermek egymásra hangolódásának harmóniáját veszélyeztetik. A gyermek jelzéseire történő szülői „rámozdulás", a jelek értelmezésének nehézségei meghiúsíthatják a „párbeszédet" a szülők és gyermekük között.

A gyermek és a szülő kommunikációs nehézségei tovább fokozhatják a társas világtól való elszigetelődést, s így természetes, hétköznapi tanulási helyzetektől eshet el a gyermek. Mindemellett a korai imitáció és az élmények megosztásának gyakran tapasztalható nehézségei is akadályozhatják a kölcsönös megértést (Rogers–Pennington 1991; Jones et al. 2008; Dawson et al. 2010; Rogers– Dawson 2010).

Az ASD általános szűrésére vonatkozó ajánlások eltérőek. Felmerül az a fontos kérdés, hogy az autizmussal kapcsolatban rizikótól függetlenül szerveződjön erre irányuló szűrés (1. szintű „általános" szűrés), vagy azokra a gyermekekre fókuszáljon, akiknél felmerülnek rizikótényezők (2. szintű szűrés), például pozitív családi anamnézis, szülőkben, szakemberekben felmerülő aggodalmak (Zwaigenbaum et al. 2015a).

Az Amerikai Gyermekgyógyászati Akadémia (American Academy of Pediatrics – AAP) a szűrés és a korai intervenció fontossága miatt, a kutatások eredményei alapján javasolja az ASD szűrését, nemcsak nyilvánvaló tünetek esetében vagy a tüneteket észlelő szakemberek javaslatára. Ennek megfelelően minden 18 és 24 hónapos kisgyermek ASD-specifikus szűrését el kell végezni, az általános fejlődést nyomon követő látogatások alkalmával.

Az általános fejlődési szűrés 9–18–24 hónapos korban egy rövid „teszt”, amikor az orvos néhány kérdést tesz fel a szülőknek, illetve beszélget, játszik a gyermekkel, eközben megfigyeli, hogyan tanul, beszél, viselkedik, milyen a mozgása. Amennyiben az előzményekben fejlődési rizikó szerepel, további, részletesebb megfigyeléseket végeznek.

Természetesen a magas ASD-rizikót (például idősebb testvér vagy családtag érintettsége) mutató gyermekeknél fokozott figyelmet kell fordítani a tünetek esetleges megjelenésére. Ettől függetlenül minden gyermek 18 és 24 hónap közötti, általános szűrése során ASD-specifikus szűrést is végeznek. Ha az orvos bármilyen problémát tapasztal, kezdeményezi a komplex diagnosztikus vizsgálatok elvégzését (AAP 2006; Johnson–Myers 2007; Benard 2016; Christensen et al. 2016).

Más országokban, mint például az Egyesült Királyságban nem ajánlanak formális, általános szűrést a nyelvi és beszédfejlődési késésre, a globális fejlődési késésre vagy autizmusra. Azonban az egészségügyi ellátásban nagy hangsúlyt fektetnek az úgynevezett szekunder szűrésre, ami a szülői aggodalmakra, a különböző mértékű rizikótényezőkre és azok tisztázására irányul (Nice 2011, Sign 2016).

Az üzenet lényege az, hogy azonnal cselekedni kell. Ha a szülők vagy a kisgyermek környezetében aggodalom merül fel a gyermek fejlődésével kapcsolatban, arra kell törekedni, hogy azt a lehető leghamarabb meg tudják konzultálni megfelelő szakemberekkel. Akkor is folytatni kell a rutinszűrést és az ütemezett nyomon követést, ha a szülőkben nem, de a szakemberekben felmerül aggodalom egy gyermek fejlődésével kapcsolatban!

Magyarországon is a rizikót jelző tényezőkre történő gyors reagálást szorgalmazzák a védőnői és a gyermekorvosi szűrést támogató útmutatók (Altorjai–Fogarasi–Kereki 2014; Kereki–Major 2015). A házi gyermekorvosok/háziorvosok és a védőnők által végzett egészségügyi szűrővizsgálatok hivatottak az egészségi állapot meghatározására, kiegészítve a szülői megfigyeléssel és rizikófelméréssel.

Az autizmusspecifikus szűrést az általános fejlődési mérföldköveknek való megfelelést ellenőrző kérdéssorok egyes elemei tartalmazzák. Például:

„Képeskönyvben vagy újságban ismerős tárgyakra mutat.”

„Ha valami érdekeset talál, akkor a szülőre nézve megmutatja a tárgyat” (Altorjai–Fogarasi–Kereki 2014, 120).

Az alapellátás szűréssel kapcsolatos hazai rendszeréről, feladatairól, tartalmi kérdéseiről bővebben a kötetünk előzményének számító *Őrzők* (Kereki–Major 2015) című útmutató, illetve jelen programunk egyik eleme keretében készült *LÉPÉSEK. Módszertani kézikönyv a kora gyermekkori intervencióban dolgozó szakemberek számára* című kézikönyvben tájékozódhatnak.

7. AZ INFORMÁCIÓFORRÁSOK ÉS AZ ASD TÜNETEINEK AZONOSÍTÁSA

Az ASD felismerésében az alapellátásnak és szakellátásnak egymásra épülő feladatai vannak. Az alapellátásban dolgozó szakemberek feladata a társas kommunikációban, illetve a viselkedésben megjelenő késés vagy furcsa viselkedés azonosítása, jelzése. Az alapellátás, illetve a korai intervencióban érintett szakellátás, így a pedagógiai szakszolgálatok szakemberei, árnyaltabb eszközök használatával további célzott információkat továbbíthatnak a diagnosztikát végző intézmények felé.

A fentiek alapján alapvetően az alábbi információforrások figyelembevételét javasoljuk az autizmus korai jeleinek szűréséhez, felismeréséhez, azonosításához, a célzott diagnosztikai kivizsgálás előkészítéséhez:

- A szülői/gondozói aggodalmak összegyűjtése, strukturálása.
- 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 magukba foglaló eszközök.

7.1. A szülői/gondozói aggodalmak összegyűjtése, strukturálása

„Informális" eszközök a korai figyelmeztető jelek („red flags") azonosítása céljából

Az ASD korai tünetei – a szülői aggodalmakat tekintve – 14-15 hónapos korban általában a nyelvi és beszédfejlődés és a társas kapcsolatok hiányosságai/eltérései köré szerveződnek.

Ezek magukba foglalhatják a következőket:

- Például nem jelzi a testével, hogy vegyék fel.
- Kevesebb vizuális figyelmet mutat a társas jelzésekre.
- Kevesebbet mosolyog másokra.
- Kevesebbet vokalizál.
- Kevesebbet explorál (Chawarska et al. 2007).

Wetherby és munkatársai (2004) eredményeik alapján kilenc „red flag" indikátort különítettek el. Az első hat a tipikus viselkedés hiányát, az utolsó három atípusos viselkedést jelez. Ennek a hat tipikus viselkedésnek a hiánya nyilvánvaló volt a később ASD-diagnózist kapott gyermekek 72-100%-ánál. A szokatlan prozódia és a tárgyakkal végzett repetitív mozdulatok, a test, a karok, a kezek vagy az ujjak repetitív mozgásai vagy tartása négyből három ASD-gyermek esetében merült fel. Ezzel ellentétben, a tipikus fejlődést mutató gyermekek kis hányadában mutatkoztak ezek a viselkedések.

- A szemkontaktus interakciókat moduláló, megfelelő használatának hiányosságai.
- A szemkontaktussal kísért, meleg, örömteli arckifejezések hiánya.
- Az érdeklődés vagy öröm megosztásának hiánya.
- A névre adott válasz hiánya.
- A szemkontaktus, az arckifejezés, a gesztusok és hangadás koordinációjának hiánya.
- Megmutatás hiánya.
- Szokatlan prozódia.

- A test, a karok, a kezek vagy az ujjak repetitív mozgásai vagy tartása.
- Tárgyakkal végzett repetitív mozdulatok (Wetherby et al. 2004)

7.2. Nemzetközi kitekintés, „nevesített" szűrőeszközök

Az autizmus korszerű szemléletén alapuló diagnosztikai megfontolások mentén kifejlesztett diagnosztikai eszközök használata mellett hamar felmerült az igény a kora gyermekkori rizikójelek strukturált, mérőeszközökkel alátámasztott szűrésére, azonosítására (például Baron-Cohen et al. 1992; Baird et al. 2001).

Jelenleg már sok általános, illetve autizmusra specializálódott szűrőeszköz gyakorlati alkalmazására van lehetőség, habár különbség mutatkozik abban, hogy csak a fejlődési zavar tényére vagy a specifikus azonosításra is rendelkezik-e evidenciákkal. A specifikusan autizmusra utaló aggodalmak azonosítására szolgáló eszközök is különbözhetnek abban, hogy egy elsődleges, a szülői aggodalmak strukturálására szolgáló (1. szintű), vagy árnyaltabb kikérdezést, megfigyelést is magában foglaló eljárásról (2. szintű) van-e szó.

Az bizonyított tény, hogy egy hatékonyan működő szűrőeljárás egyértelműen alacsonyabb életkorra redukálja a diagnózisok idejét (Robins et al. 2014). Ennek ellenére egy átfogó tanulmány kimutatta, hogy Európában kevés országban alkalmaznak szisztematikus autizmusspecifikus szűrőeljárásokat a mindennapi gyakorlatban. A különböző országok kormányainak erre vonatkozó irányelveiben, egészségügyében, oktatási és szociális ellátásában, kultúrájában mutatkozó különbségek mellett az ASD-szűrésre nem általános még a standard eljárások alkalmazása (García-Primo et al. 2014).

15. táblázat. Első szintű szűrőeszközök (population-based screening) (García-Primo et al. 2014 nyomán)

Szűrő-eszköz neve	Rövid név	Kitöltés ideje (perc)	Kor (hó)	Kitöltő	Itemek	Szenzitivitás/ specificitás
Checklist for Autism in Toddlers	CHAT	5-10	18	Szülő és orvos/védőnő	9+5	0.18–0.38/ 0.98–1.0
Social Communication Questionnaire	SCQ	15-20	36–82	Szülő	40	0.74/0.54
Modified-Checklist for Autism in Toddlers [19]	M-CHAT	5-10	18–30	Szülő	23	0.87/0.99
Quantitative Checklist for Autism in Toddlers	Q-CHAT, Q-CHAT-10	5–10	16–30	Szülő	25	0,91/0,89
Communication and Social Behaviour Scale Infant and Toddlers Checklist	CSBS–DP	5-10	16–30	Szülő	24	-/-
Early Screening Autistic Traits Questionnaire	ESAT	10	14–15	Szülő + gyermekgondozó	14	-/-
The Social Attention and Communication Study	SACS	5	8, 12, 18, 24	Klinikus	15	0.83/0.99
Autism Observation Scale for Infants	AOSI	10	6–1	Klinikus	18	0.84/0.98

16. táblázat. Második szintű alkalmazások (ASD-specifikus szűrőeszközök a fejlődési zavarra utaló rizikó kiszűrése utáni rutin nyomon követéshez; García-Primo et al. 2014 nyomán)

Szűrőeszköz neve	Rövid név	Kitöltés ideje (perc)	Kor (hó)	Kitöltő	Itemek	Szenzivitás/ specifitás
Developmental Behaviour Checklist-primary care version	DBC–ES	5-10	18–48	Szülő	96	0.83/0.48
Screening Tool for Autism in 2 years old	STAT	20	24–35	Kisgyermek-gondozó	12	0.83/0.86
Autism Behaviour Checklist [33] [Parent rated]	ABC	15	>36	Szülő	57	0.58/0.76
Childhood Autism Rating Scale	CARS	15-20	>24	Klinikus	15	0.92–0.98/ 0.85
Autism Detection in Early Childhood	ADEC	12	12	Szülő vagy kisgyermek-gondozó	16	0.79–0.94 0.88–1.00
Baby and Infant Screen for Children with Autism	BISCUIT	15	17–37	Szülő	42	0.84 0.86
Three-item Direct Observation Screen Test	TIDOS	5	18–60	Klinikus	3	.85

7.3. Hazai alkalmazásra javasolt szűrőeszközök

Tipegőkori autizmus ellenőrző lista – CHAT

Az egyik legelterjedtebben használt szűrőeszköz a *Tipegőkori autizmus ellenőrző lista* (*Checklist for Autism in Toddlers* – CHAT; Baron-Cohen et al. 1992) és ennek továbbfejlesztett változatai. Az eredeti kérdőív azzal a céllal készült, hogy 18 hónaposan ki lehessen szűrni azokat a gyermekeket, akiknél az autizmus korai tüneteivel kell számolni. A szerzők eredeti kérdéssora eldöntendő, „igen-nem" típusú volt, 9 szülői kérdést tartalmazott, valamint 5 megfigyelési szempontot a gyermekkel kapcsolatban lévő gyermekorvosok, védőnők számára. A kérdéssor első változatának fókusza elsősorban a *közös figyelem és a mintha-játék* volt.

A CHAT kérdéseit 50 véletlenszerűen kiválasztott 18 hónapos és 41 szintén 18 hónapos „rizikós" gyermeknél vették fel, akiknek autizmussal élő ikertestvérei voltak. A véletlenszerűen kiválasztott csoport tagjai között egyetlen esetben sem találtak két vagy több autizmusra utaló jelet. A „rizikócsoportból" négy gyermek esetében találtak két vagy több pozitív választ. A 30 hónapos kontroll során azt tapasztalták, hogy annál a négy gyermeknél, akinél 18 hónapos korban két vagy több kérdésnél kaptak pozitív választ, 30 hónapos korban autizmusdiagnózis igazolódott.

Ez az eredmény indította el azt a feltételezést, hogy az autizmus korai szűrése és azonosítása akár 18 hónapos korban is lehetséges.

A CHAT hatékonyságának ellenőrzésére szervezett reprezentatív felmérés során (Baird et al. 2000) 16 235, 18 hónapos gyermeket vontak be a szűrésbe, további két (3 és 5 éves korban végzett) vizsgálattal, illetve a gyermekek 7 éves koráig történő nyomon követéssel. A cél a CHAT érzékenységének és specificitásának meghatározása volt. A nyomon követett babák közül csupán 19 esetben jelzett ASD-rizikót a CHAT 18 hónapos korban, viszont a további szűrésekkel összesen 50 esetben igazolódott autizmusspektrum-zavar. A CHAT érzékenysége 38%-osnak, specificitása 98%-osnak bizonyult (Baird et al. 2000).

(A CHAT magyar nyelven is elérhető: https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests)

Arra a kérdésre, hogy a CHAT vajon miért nem eléggé érzékeny, az eredeti szerzők és a Q-CHAT fejlesztői keresték a választ (Alisson et al. 2008). A szövegezésben merültek fel pontosításra, árnyalásra váró részletek. Az igen-nem válaszok túl szigorúaknak bizonyultak, mivel nem mutattak rá az ASD-tünetek enyhébb vagy ritkább megjelenésére, így kimaradhattak a kevésbé feltűnő tüneteket mutató, autizmussal élő gyermekek. Annak ellenére, hogy a legerősebb tudományos bizonyítékok a közös figyelem és a *mintha-játék* szerepét erősítették a korai szűrésben, szükségesnek tűnt további viselkedéses tényezők figyelembevétele is. Ennek megfelelően felmerült az igény a CHAT korszerűsítésére. Az alábbiakban a fókuszaiban, adminisztrációjában módosított ellenőrző listákat ismertetjük.

Módosított tipegőkori autizmus ellenőrző lista – M-CHAT

A *Módosított tipegőkori autizmus ellenőrző lista* (Modified Checklist for Autism in Toddlers – M-CHAT; Robins et al. 1999; 2001) az eredeti CHAT első továbbfejlesztett, kibővített változata. Egy egyszerű, a gyermekorvosi vizitek alkalmával, minden 16–30 hónapos gyermek számára használható szűrő. Használhatják autizmusspektrum-zavarok szűrésével foglalkozó szakorvosok és más szakemberek (védőnők, gyógypedagógusok, pszichológusok) is. Nem igényel orvosi megfigyelést. A 23 kérdés, az igen-nem válaszok általában jól kezelhetőnek bizonyultak a szülők számára. Az ellenőrzőlista érzékenysége és specificitása egyaránt magasnak bizonyult. Sőt, fokozott érzékenysége miatt időnként hamis pozitív eredményeket tapasztaltak, tehát nem szükségszerűen igazolódik ASD minden magas pontszámot kapott gyermek esetében (Robins et al. 2001). Ennek megfelelően a magas pontszámot kapott gyermekek esetében a szerzők javasolják a további részletes autizmusspecifikus vizsgálatokat, illetve a nyomon követést. Azon gyermekek esetében, akiknél három vagy több, illetve két vagy több kritikus fontosságú kérdésnél mutatkozik rizikó, további vizsgálat, nyomon követés feltétlenül indokolt.

(Az M-CHAT magyar nyelven is elérhető: http://mchatscreen.com/m-chat/translations/)

Módosított tipegőkori autizmus ellenőrző lista átdolgozott változata, kiegészítő kérdésekkel – M-CHAT-R/F

A szűrés hatékonyságának fokozására és a hamis pozitív esetek kiszűrésére a szerzők az M-CHAT-re építve fejlesztették ki ezt a kétlépcsős szűrőeszközt. A *Módosított tipegőkori autizmus ellenőrző lista átdolgozott változata, kiegészítő kérdésekkel* (Modified Checklist for Autism in Toddlers – Revised with Follow-Up – M-CHAT-R/F; Robins et al. 2009; 2014) az M-CHAT 20 leghatékonyabb szülői kérdését kiegészíti egy 5-10 perces strukturált interjúval, további információk feltárása, a rizikóviselkedésekre vonatkozó példák összegyűjtése céljából.

Miután a szülők kitöltötték az M-CHAT-R kérdőívet, és a gyermeknél pozitív eredmény mutatkozik, a kiegészítő, utánkövetési tételekből válogathatunk aszerint, hogy mely kérdésekben kaptunk autizmusra utaló válaszokat. Ha egy gyermeknél pozitív prediktív érték mutatkozik, erősen ajánlott a lehető leggyorsabban megkezdeni a célzott diagnosztikai folyamatot és a korai intervenciót.

Az M-CHAT-tel történő összehasonlítás, illetve a validáció során arra az eredményre jutottak a szerzők, hogy az M-CHAT-R/F érzékenyebb eszköz az alacsony rizikójú 2 éves gyermekek körében is. A szűrés és a megfigyelés/kikérdezés stratégiáinak integrációja 2 éves korra csökkentheti az ASD-diagnózisok idejét, előmozdítója lehet a korai intervenciónak és optimalizálhatja a hosszú távú kimenetelt (Chlebowski et al. 2013; Robins et al. 2014).

(Az M-CHAT-R/F magyar nyelven is elérhető: http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/09/M-CHAT-R_F.pdf)

Kvantitatív tipegőkori autizmus ellenőrző lista – Q-CHAT

A *Kvantitatív tipegőkori autizmus ellenőrző lista* (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers – Q-CHAT; Allison et al. 2008) fejlesztése során elegendő mennyiségű, egyben gyors kérdéssor szerkesztésére törekedtek a szerzők. A kérdésekre adott válaszlehetőségek megengedik a kevésbé markáns kulcsviselkedések pontozását is. Az ASD sajátosságok kontinuumának mérését veszi tekintetbe. Megtartotta a CHAT összes kulcskérdését, valamint további kérdéseket tartalmaz a beszéd-/nyelvi fejlődés és a repetitív és szenzoros viselkedések terén.

A Q-CHAT fókuszai:

- közös figyelem,
- mintha-játék,
- beszéd- és nyelvi fejlődés,
- repetitív viselkedés,
- társas kommunikáció.

A Q-CHAT-ben szereplő 25 kérdést az adott viselkedés előfordulásának gyakorisága mentén, 5-ös skálán pontozzuk, 0–4-ig (a kérdések mintegy felénél a kisebb szám utal erősebb tünetre, így ezek pontozását „át kell forgatnunk"). A Q-CHAT összesített pontszámát az összes kérdésre adott pontszámok összege adja, a magasabb pontszámok erősebb autizmusra utaló jellemzőket jeleznek.

A szűrőeszköz brit nagymintás bemérési adatainak elemzése még folyamatban van, de a szerzőkkel történt konzultációink alapján a 40 vagy annál magasabb pontszám esetén érdemes jelezni a szülőknek, hogy további vizsgálatok elvégzésére van szükség. Alacsonyabb pontszám esetén azoknál a gyermekeknél, akiknél a megfigyelések az alábbi területeken rendellenességre utalnak, további nyomon követés és vizsgálatok indokoltak:

- Közös figyelem (például rámutatás, tekintetkontaktus összehangolása érdeklődésének megosztása céljából, vagy a felnőtt tekintetének követése).
- Társas kommunikáció (tekintetkontaktus, kifejező mimika, gesztusok, testbeszéd).
- Mintha-játék (például babák, figurák ágensként kezelése, játéktelefon megfelelő használata).
- Beszéd- és nyelvi fejlődés (szavak, frázisszerkezetek helyzetnek és életkornak megfelelő használata).

- Repetitív viselkedés és szenzoros sajátosságok (például korlátozott érdeklődés, állandósághoz való fokozott ragaszkodás, fokozott érdeklődés tárgyak nem funkcionális részletei iránt, visszatérő céltalan, furcsa mozgások, izolált szenzoros élmények fokozott keresése, vagy ingerek hárítása, félelmek).
- Kezdetben megfelelő fejlődést mutató gyermekek készségvesztése (például társas, beszéd/kommunikáció, önállóság terén) mindenképpen különös figyelmet, szűrést és az eredményeknek megfelelően további vizsgálatokat igényel.

A hazai gyakorlatban a pedagógiai szakszolgálatok szakemberei számára ez a 10 perces kitöltési időt igénylő kérdőív ideális szűrőeszköz lehet.

(A Q-CHAT magyar nyelven is elérhető, letölthető: https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests)

Kvantitatív tipegőkori autizmus ellenőrző lista, tíz tétel – Q-CHAT-10

A klinikai gyakorlatban túl hosszúnak bizonyult a Q-CHAT teljes változata, ezért a szerzők kiválasztottak 10, az ASD szűrése szempontjából legnagyobb differenciáló erővel bíró tételt (lásd alább). Ennek tesztelése során egyaránt magas érzékenységet és specificitást tapasztaltak. A *Kvantitatív tipegőkori autizmus ellenőrző lista – 10 tétel* (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers – 10 items, Q-CHAT-10; Allison el al. 2012) tehát gyors, első szűrésként jól használható lehet az igen szűkös időkerettel rendelkező ellátóhelyeken (például egészségügyi intézmények).

- Gyermeke ránéz önre, amikor a nevén szólítja?
- Milyen könnyen tud szemkontaktust létesíteni a gyermekével?
- Rámutat-e a gyermeke arra (például egy játékra), amit el akar kérni, de nem éri el?
- Mutat-e a gyermeke egyes dolgok felé azért, hogy érdeklődését megossza önnel (például mutat valami felé, amit érdekesnek tart)?
- Milyen gyakran fordul elő, hogy gyermeke úgy tesz, mintha... (például mintha játékbabáról gondoskodna, játéktelefonon beszélne)?
- Követi-e a gyermeke az ön tekintetét?
- Ha ön vagy egy másik családtag láthatóan zaklatott, gyermeke jelzi-e valamilyen módon, hogy szeretné megnyugtatni (például simogatja a haját vagy megöleli)?
- Mi a véleménye a gyermeke első szavairól?
- Használ-e a gyermeke egyszerű gesztusokat (például távozáskor integet)?
- Szokott-e a gyermeke csak úgy, céltalanul a semmibe bámulni?

A fenti 10 tétel esetében, amennyiben az ötfokozatú válaszlehetőségekből 3-nál több esetben szerepel pozitív válasz, az erősíti az ASD fennállásának rizikóját.

(A Q-CHAT-10 magyar nyelven is elérhető, letölthető: https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests)

Az ASD gyanújeleinek szisztematikus megfigyelése – SORF

Az *ASD gyanújeleinek szisztematikus megfigyelése* (Systematic Observation of Red Flags of ASD – SORF; Wetherby et al. 2016) egy megfigyelésen alapuló szűrőeszköz, amely a DSM–5 diagnosztikus kritériumain alapul, és 22 tipegőkori ASD-re figyelmeztető jelre épül. Az itemek a társas kommunikáció és a társas interakció eltéréseire, és a szűk körű repetitív viselkedésekre, érdeklődésre fókuszálnak. A SORF pontozása a gyermek viselkedési mintáinak 20 per-

ces videóelemzésén alapul (Prizant–Wetherby 2002). Ez a fajta mintavétel lehetőséget nyújt a korai figyelmeztető jelek megfigyelésére többféle környezetben, strukturált és strukturálatlan helyzetekben, amihez – pontosan meghatározott tevékenységekre vonatkozó – otthoni megfigyelési instrukciókkal is rendelkezik.

Ez az eszköz sajnos még nem érhető el magyar nyelven, illetve hazai körülményekre adaptálva, ám a megfigyelés szempontjai és a megfigyelési körülmények instrukciói követendő mintaként szolgálhatnak az informális, célzott megfigyelések megtervezéséhez.

Szociális-kommunikációs kérdőív – SCQ

A Szociális-kommunikációs kérdőív (Social Communicational Qestionnaire – SCQ; Rutter et al. 2003; 2007) 2 éves fejlettségi kortól 40 éves korig használható, önkitöltős, szülői kérdőív az autizmusspektrum-zavar szűrésére. Nem igényel szaktudást az autizmus területén, kitöltése csupán 5-10 percet vesz igénybe, értékelése hasonlóan egyszerű. Illeszkedik az *Autizmus Diagnosztikus interjúhoz* (ADI-R; Le Couteur et al. 2003; 2007), valójában annak legerősebb differenciáló erővel bíró tételeire épül. Pozitív eredmény az autizmus gyanúját veti fel vagy erősíti meg, és diagnosztikus vizsgálat szükségességét jelzi. Egyéni vagy közösségekben szervezett szűrővizsgálaton kívül az általános pszichiátriai vizsgálat kezdeti szakaszában is hasznos.

(Magyar változata megvásárolható a Kapocs Kiadónál: http://www.autizmus.hu/blank-jz6tq)

A kérdőívekkel történő adatgyűjtésen túl, félig strukturált interjúk segíthetik a szülők tapasztalatainak további elemzését az előzmények, az aggodalmak észlelésének, területeinek, a család problémával kapcsolatos vélekedésének, érzéseinek pontosítása céljából.

7.4. A fejlődésre, viselkedésre vonatkozó kikérdezés autizmusspecifikus szempontjai:

Korai fejlődés, korai kezdet

- Első aggodalmak időpontja, oka.
- Első szavak, első frázisszerkezetek időpontja.
- A beszéd esetleges hiánya és az ezt kísérő kompenzációs kísérletek.
- Kölcsönösség, közös figyelmi viselkedések.
- Játék (különösen: *mintha-játék*).
- Történt-e készségvesztés, hanyatlás, ha igen, mikor, mely területeken?

Reciprok kommunikáció

- A beszédfejlődés egyenletessége.
- Verbális kifejezési nehézségek esetén nonverbális kommunikációs kompenzáció.
- Érdeklődés kifejezése, megosztása.
- Kölcsönös, több beszélőváltós beszélgetés (nem csak a számára érdekes témákban).
- Spontán, társas csevegés.
- Sztereotip szóhasználat.
- Idioszinkráziás nyelvhasználat, neologizmák.
- Késleltetett és azonnali echoláliák.
- Személyrag és személyes névmás cserék.

- Hangerő, intonáció, ritmus, hangmagasság.
- Beszédértés.

Reciprok szociális interakciók

- Szemkontaktus adekvát, jól időzített alkalmazása többféle társas helyzetben.
- Árnyalt, és partner felé irányított arckifejezések.
- Szociális mosoly spontán, többféle kontextusban és céllal.
- Kortársak felé mutatott érdeklődés.
- Kortársak közeledésére adott válasz.
- Barátkozás.
- Társas szempontból nem helyénvaló megjegyzések, kérdések, szociális gátolatlanság.
- Öröm, bánat megosztása, érzelmi rezonancia.
- A különböző társas és kommunikatív viselkedések integrációja (például vokalizációk szemkontaktussal és gesztusokkal kísérten).

Rugalmas viselkedésszervezés

- Strukturálatlan idő eltöltése.
- Spontán játéktevékenység.
- Érdeklődési körök (intenzitás, tartalom).
- Sztereotip, repetitív, afunkcionális tevékenységek.
- Motoros kézmanírok, komplex manírok.
- Nehézségek a környezet apró részleteinek vagy a kialakított rutinok megváltozásakor.
- Kényszeres viselkedések.
- Szenzoros sajátosságok.

Egyéb, klinikai, oktatási, nevelési szempontból releváns témakörök

- Problémás viselkedések.
- Tehetség, kiemelkedő képességek.
- Önellátás, önkiszolgálás.

…

(Csepregi–Stefanik 2012)

8. ADATGYŰJTÉS KÖZVETLEN, CÉLZOTT MEGFIGYELÉSSEL

Kisgyermekek megfigyelése során is törekednünk kell arra, hogy ebben az életszakaszban is jól differenciált szempontok mentén elemezzük a társas kommunikáció, illetve a viselkedés sajátosságait, akkor is, ha a fiatalabb gyermekek esetében erre látszólag kevés eszközünk mutatkozik. Ebben a fejezetben annak részletes kifejtésére teszünk kísérletet, hogy melyek azok a fókuszok, amelyek mentén a 1,5–3 éves korú kisgyermekek esetében azonosítani tudjuk a társas kommunikációs, illetve a korlátozott viselkedésminták, érdeklődés vagy tevékenységek korai jegyeit. Egyrészt a gyermek természetes, otthoni vagy például bölcsődei intézményes környezetében történő megfigyeléseket javaslunk, amelyek során személyesen vagy videófelvételek segítségével juthatunk információkhoz a napi rutinok során követhető viselkedésmintákról. Másrészt célzott, tervezett megfigyelési helyzetek kezdeményezését javasoljuk, amelyek során egy-egy társas kommunikációs vagy viselkedéses megnyilvánulás előhívása a cél. Ezzel tudjuk elősegíteni azt, hogy árnyalt és az autizmusspektrum-zavar lényegének megértésén alapuló törekvésekkel pontos információkhoz jussunk a gyermekkel való korlátozott kooperációs lehetőségek esetén is.

A figyelmeztető jelek strukturálása során követjük a DSM–5 logikáját, több szakirodalmi ajánlásnak megfelelően (Johnson–Myers 2007; McCoy 2013; Towle 2013; Wetherby et al. 2014; 2016.; Autism Navigator 2017), a kisgyermekkorra történő adaptálással.

Javaslatok informális, célzott megfigyelésre alkalmas helyzetek kialakításához

- Játéktárgyak felkínálása kötetlen játékra késztetéssel: Helyezzünk el játéktárgyakat úgy, hogy alkalma legyen a gyermeknek explorálni azokat, de a szülők vagy a vizsgálatvezető is elérhető legyen!
  - Hasznos eszközök: gombokkal működtethető játékok, izgalmas, mozgó, hangot adó figura, számos, betűs tárgyak, pörgettyű, baba, nehezen működtethető játékok, nehezen nyitható játéktartó dobozok, mintha-játékra alkalmas játékok stb.
- Kapcsolódjunk be a gyermek játékába!
- Kezdeményezzünk olyan játékot, amelyhez segítséget kell kérnie a gyermeknek (például felhúzható játékok)!
- Késztessük mintha-játékra!
- Szólítsuk a nevén!
- Hívjuk fel a figyelmét valamire, amit nem ér el mutatással és beszéddel!
- Kezdeményezzünk könyvnézegetést (egyszerű képes mesekönyv, autós könyv, ABC, számok)!
- Kezdeményezzünk mozgással, tevékenységgel kísérhető mondókákat („Ez elment vadászni…”, „Csipp-csipp csóka…”)!
- Kezdeményezzünk párbeszédet!

Otthoni/intézményes megfigyelés, videóelemzés

- Önkiszolgálási teendők megfigyelése, például kézmosás, étkezés, fogmosás, öltözés.
- Hogyan kapcsolódik be az otthoni tevékenységekbe (például terítés, főzés, takarítás)?
- Szabad játék.

A többféle környezetben, strukturált és strukturálatlan helyzetekben végzett megfigyelés javasolt, összegzett időtartama kb. 30 perc.

Akár korai szűrésről, akár diagnosztikus felmérésről van szó, kiemelt fontosságú, hogy a kliensre fókuszáló megközelítéssel végezzük munkánkat. Minden esetben a lehető legkevesebb terhet, stresszt okozzuk a gyermeknek és szüleinek. Minden lépésünkről adjunk tájékoztatást a kommunikációs partner igényeihez igazítva, akár a gyermekről, akár a szülőkről van szó. A kikérdezés és a közvetlen megfigyelések során alakítsunk ki meleg, elfogadó légkört, hiszen egy szorongó vagy ijedt gyermektől nem lehet valid viselkedéses mintákat gyűjteni.

8.1. A társas kommunikáció, társas kapcsolatok zavarára utaló figyelmeztető jelek megfigyelése

Autizmussal élő gyermekeknél általában felmerül a társas kapcsolatok zavara az első két évben, de ez időnként nem tűnik fel a szülőknek. Idetartoznak a másokkal való kapcsolatfelvétel és az érzelmi állapotok, élmények megosztására való törekvés erőtlenségei. Gyakran nem mutatnak érdeklődést a kapcsolatok iránt, sokat vannak egyedül, elhárítják szüleik közeledését, vagy kevéssé mutatnak érdeklődést iránta, ritkán teremtenek tekintetkontaktust, és ritkán használnak gesztusokat, vokalizációt mások figyelmének felkeltésére.

A közös figyelmi viselkedések minőségi és mennyiségi eltérései az autizmus korai viselkedéses képének legjellegzetesebb tünetei között említendők. A közös figyelem tipikus fejlődés esetén spontán megjelenő viselkedés, amikor a gyermek élménymegosztást mutat egy másik személy felé egy tárgy vagy esemény kapcsán, a tárgy/esemény és a személy közt váltogatva a tekintetét. Később gesztusokkal és/vagy beszéddel is meg tudja osztani az élményeit.

A nyelvi készségekhez hasonlóan, a receptív közös figyelmi készségeket általában a kifejező közös figyelmi készségek előtt sajátítják el. A közös figyelem a szülők vagy gondozók nevetésének és vokalizációjának felismeréseként, válaszként megjelenő örömteli nevetéssel és a saját névre adott orientációs válasszal kezdődik. A 8. hónap körül a csecsemők már követik szüleik tekintetét, és azonos irányba néznek, amikor azok elfordulnak (például megnézik az órát). 10-12 hónapos kor körül, amikor a szülő egy érdekes tárgy vagy esemény irányába mutat, és azt mondja, „Nézd!”, a tipikusan fejlődő gyermek a mutatott irányba néz, majd visszanéz a szülőre. Az autizmus egyik korai tünete lehet, ha a gyermek nem követi a partner tekintetirányát, mutatását, vagy csak akkor, ha többször megismétli, hanggal kíséri ezeket, illetve, ha fizikai prompttal (például a vállát megérintve) segíti a gyermeket.

A tipikusan fejlődő gyermekek 12-14 hónapos kor körül elkezdenek mutatóujjukkal mutatni, elsőként egy kívánt játékra, amit nem érnek el; néhány hónap múlva már felkeltik a szülők figyelmét is, hogy megosszák egy tárgy, személy vagy esemény iránti érdeklődésüket. A beszédkészségük függvényében egyszerű hangokkal vagy egy-egy szóval kísérhetik mutatásukat. Autizmusban gyakran ez csak kezdetleges formában jelenik meg, például a gyerekek nyitják-csukják a kezüket, figyelve a tárgyat, a szülővel való tekintetváltás nélkül, vagy a felnőtt kezét a kívánt tárgyhoz vezetik.

A 14-16 hónapos, tipikusan fejlődő gyermekek egyszerű „kommentálások” vagy élménymegosztás céljából mutogatni kezdenek (ez a „protodeklaratív mutatás”). Ezzel megosztott társas élménnyé alakul át a szituáció, nem marad pusztán egy tapintható, megfogható tárgy vagy esemény szintjén, amit a gyermek lát. Autizmusban következetesen tapasztalható, hogy késik vagy elmarad a mutatásnak ez a formája. A magasan funkcionáló, autizmussal élő gyermekek is mutathatnak például tárgyak, formák és színek jelzésére, de a társas kommunikáció vagy az élménymegosztás szándéka elmarad, késve jelenik meg.

A közös figyelmi viselkedések nemcsak a későbbi naiv tudatelméleti működéssel állnak fejlődési kapcsolatban, hanem a nyelvi fejlődéssel is. Elősegíthetik a figyelem és a társas interakciók rugalmas váltásait, a kölcsönösség kialakítását. A gyermekek a társas jelzések irányába orientálódnak (például figyelnek a nevükre), ez azonban gyakran hiányzik autizmusban.

Bár a kutatások eredményei nem egyértelműek, úgy tűnik, a korai utánzás gyakran mutat zavart autizmusban. Ez a készség pedig nemcsak a nyelvi képességek, hanem feltehetően a társas kompetencia fejlődésével is összefügg (Johnson–Myers 2007).

8.2. A szűk körű, korlátozott és repetitív viselkedésmintázat, érdeklődés, tevékenységek és az állandósághoz való ragaszkodás figyelmeztető jeleinek megfigyelése

A legtöbb esetben 1-3 éves korban még kevésbé látványosak a szűk körű tevékenységrepertoár konkrét viselkedéses megnyilvánulásai. Az első 2 életévben a tipikus fejlődésben is megjelenik a „gyakorlás”, egy-egy tevékenység vagy játékelem újra és újra történő eljátszása, azaz sztereotip, repetitív viselkedések neurotipikus kisgyermekeknél is megfigyelhetőek átmenetileg. Emellett felmerülhetnek például súlyos globális fejlődési zavarban és/vagy súlyos szenzoros feldolgozási zavarokban is.

Szűk körű, korlátozott és repetitív viselkedésmintázat, érdeklődés és tevékenységek autizmusban széles körű atipikus viselkedésbeli variációt mutatnak, például sajátos mozdulatok, manírok, szokatlan ragaszkodás tárgyakhoz, rögeszmék, kényszerek, önsértő viselkedés és sztereotípiák. *Az ASD súlyos tüneteit mutató gyermekek gyakrabban mutatnak korlátozott érdeklődést tárgyak, a magasan funkcionáló gyermekek inkább témák és történetek/események iránt.* Ők is kötődhetnek például vonatokhoz, dinoszauruszokhoz, de nem (csak) mint tárgyakhoz, hanem például a vonatok menetrendjéhez, vagy extrém mértékben elbűvölik őket a működésük részletei, és kizárnak minden mást.

Az állandósághoz való szélsőséges ragaszkodás az autizmus kisgyermekkori klinikai képében sem jelenik meg markánsan, inkább később alakulhat ki (nota bene, ekkor sem minden esetben). Ám éppen ezért, ha a korai szűrés során tapasztalunk ilyet, vagy a szülők számolnak be erről, komoly jelzésként kell értékelnünk.

A sajátos szenzoros viselkedések, azaz a túlzott vagy alulérzékenység bizonyos ingerekre, valamint az ingerkereső viselkedések nem jelentkeznek valamennyi autizmussal élő gyermeknél/felnőttnél, de az ASD jellegzetes klinikai képének részei. Komolyan megnehezíthetik a hétköznapi helyzetekben való részvételt, és distresszt, elkerülő vagy szélsőségesen passzív viselkedéseket okozhatnak.

9. A MEGFIGYELÉSEKBŐL NYERT INFORMÁCIÓK ELEMZÉSÉNEK JAVASOLT TERÜLETEI

9.1. Társas kölcsönösség

Az interakció kétirányúságának intenzitását és minőségét kell elemeznünk. Hányszor, milyen helyzetekben jelenik meg kölcsönösség a kommunikációban, illetve tágabban, a társas viselkedésekben? Milyen minőségűek a gyermek kezdeményezései és válaszai? Gyakran azt tapasztaljuk, hogy csak egy-két helyzetben látunk egyértelmű kezdeményezéseket (például, ha nagyon szeretne megkapni valamit) és kölcsönösséget (például csak az őt leginkább érdeklő tevékenységekben), ám más helyzetekben kevésbé reagál a játékos vagy kommunikációs lehetőségekre. A társas interakciók minőségét tekintve azt figyeljük meg, mennyire illeszkedik a gyermek viselkedése az adott szituációhoz, előfordul-e teljesen oda nem illő kezdeményezés. Fókuszáljunk arra is, hogyan sikerül összehangolnia kommunikációs eszközeit (hangadás, mutatás, egyéb gesztusok, arckifejezések) abból a célból, hogy fenntartson, „működtessen" egy számára kellemes társas helyzetet. Hogyan jelzi, ha szeretné, hogy folytassuk? Spontán tesz-e lépéseket annak érdekében, hogy bevonjon másokat a játékába, megosztja-e az élményeit?

A megfigyelés fókuszai

- Preverbális párbeszéd kezdeményezése és fenntartása (oda-vissza megosztás)
  - Létrejön-e „párbeszéd" a gyermekkel akár csak hangok, gagyogás szintjén, amelyben egymásnak felelget a felnőtt és a gyermek? Mennyire sikerül váltogatni a figyelmi fókuszát egy számára érdekes tárggyal való játék vagy izgalmas tevékenység (például kukucs-játék, könyvnézegetés, játékok használata) közben?
- Érdeklődés, élmények megosztása
  - Hogyan és milyen minőségben képes mások figyelmét a saját érdeklődése felé irányítani? Használ-e ehhez gesztusokat, rámutat-e mutatóujjával tárgyakra, felmutatja-e, átadja-e ezeket élménymegosztó céllal? Mennyire hangolja össze ezeket a viselkedéseket a szemkontaktussal? Megjelenik-e triádikus közös figyelmi kezdeményezés (távoli, érdekes tárgyra mutat és néz, aztán a partnerre néz, majd újra a tárgyra)?
  - Milyen gyakran és hányféle kontextusban jelennek meg szemkontaktussal kísért, meleg, örömteli arckifejezések saját jókedvének, örömének megosztásaként?
- Társas interakciók kezdeményezése, mások közeledésére adott válaszok
  - Megjelenik-e névre adott orientációs válasz? Mennyire következetesen?
  - Figyeli-e más gyermekek vagy felnőttek tevékenységét?
  - Próbál-e bekapcsolódni a játékokba?
  - Utánoz-e egyszerű tevékenységeket valós vagy helyettesítő tárgyakkal?
  - Kezdeményez-e közös tevékenységet, mintha-játékot felnőttel, gyermekkel? Milyen gyakran? Mennyire változatosan?
  - Mennyire érti és követi az „oda-vissza" játékokat? Kivár-e, előrevetíti-e a sorrendet?
  - Megjelenik-e válasz jellegű társas mosoly (például ismerősök közeledésére)?

- Mennyire tudja a társas helyzetekhez igazítani a viselkedését? Jellemző-e társas helyzetekben a visszahúzódás, esetleg félelem, szorongás? Előfordul-e, hogy indokolatlanul kedvesen közeledik ismeretlenekhez?
- A figyelme általában inkább tárgyakra irányul, vagy személyekre?

9.2. A társas interakciók során használt nem verbális kommunikáció, metakommunikáció és receptív kommunikáció

A nem verbális kommunikáció lényege a szándékok, érzelmek, gondolatok kommunikációja, a kapcsolat felvétele és fenntartása beszéd nélkül. Autizmusban gyakran tapasztalható, hogy még a kívánságok verbális jelzése sem jelenik meg egyértelműen. Az események kommentálása, az elutasítás, az élménymegosztás, az érzelmek árnyalt, partner felé irányított jelzése és mások hasonló kommunikációjának értelmezése jellemzően nehezített, limitált. A beszédet már használó gyermekek esetében a tartalom és a beszédet kísérő metakommunikációs eszközök szinkronján, a nyelv pragmatikai és szupraszegmentális aspektusain van a megfigyelés hangsúlya. Mindemellett a nonverbális, metakommunikációs és verbális kommunikációs jelzések, közlések megértése szintén kiemelt megfigyelési fókusz.

A megfigyelés fókuszai

- Gesztusok – általános megfigyelési szempont a gyakoriság, a helyzethez illeszkedés és a kontextusok száma
  - Megjelenik-e mutatás (távolra és közelre is)?
  - Használ-e egyszerű, konvencionális gesztusokat (például bólintás, fejrázás, integetés, kérés gesztusa, tapsolás)?
  - Megjelennek-e más gesztusok (leíró, érzelmi, információs)?
  - Mennyire jól érti mások gesztusait?
  - Előfordul-e mások kezének eszközszerű használata, irányítása? (Például, ha azt akarja, hogy nyissák ki az ajtót, gesztusok helyett a felnőtt kezét húzza a kilincs felé, lökdösi vagy ráhelyezi a kilincsre.)
- Arckifejezések – általános megfigyelési szempont a gyakoriság, a változatosság és a partner felé irányítottság
  - Arckifejezéseinek változatossága életkorának megfelelő-e?
  - Belső állapotai mennyire jól „olvashatók le” az arcáról?
  - Előfordul-e, hogy a külső szemlélő számára nem érthető, hogy az adott helyzetben miért nevet vagy sír?
  - Mennyire képes leolvasni mások (például szülei, testvérei) arcáról, hogy mit éreznek?
- Vokalizáció – általános megfigyelési szempont a gyakoriság, a változatosság és a partner felé irányítottság
  - Milyen gyakran vokalizál?
  - Többféle helyzetben és többféle célból, vagy jellemzően egy kommunikációs célra alkalmazza (például nemtetszését sírással vagy nyafogással fejezi ki)?
  - Mennyire irányítja a kommunikációs partner felé a vokalizációt (például közel áll-e hozzá, ránéz-e)?
- Beszédértés
  - Életkorának megfelelően érti-e, ha beszélnek hozzá, anélkül, hogy a helyzet, vagy más segítené a tisztán verbális közlés megértését?

- Szemkontaktus az interakciók szabályozására – általános megfigyelési szempont a gyakoriság, a helyzethez illeszkedés és a kontextusok száma
- Összehangolt verbális és nem verbális kommunikáció
  - Mennyire jól illeszkednek verbális közléseihez és az adott társas helyzethez az intonációi, arckifejezései, gesztusai, hangereje, testtartása? Jól szabályozza-e a verbális kommunikációs interakciót szemkontaktussal? Előfordul-e, hogy a beszéd nem kommunikációs célt szolgál (például magában, önszórakoztatásként beszél)?

9.3. Szűk körű, sztereotip és repetitív viselkedésmintázat, érdeklődés, tevékenységek

Autizmusban 1-3 éves korban időnként megjelennek motoros manírok (például kezek repkedő mozgása, lábujjhegyen járás, saját tengely körüli pörgés), sztereotip, afunkcionális tárgyhasználat (például dobálás, rendezgetés, gyűjtés, hordozás) vagy ragaszkodás szokatlan tárgyakhoz, tárgyak részleteivel való manipulálás (például játékautók kerekeinek pörgetése). A probléma abban áll, hogy ez elbűvöli a gyermekeket, fokozott izgalommal járhat, és általában akadályozza a társas érdeklődést vagy a tárgyak társas interakcióban történő használatát.

A sztereotip, repetitív viselkedések megfigyelésekor és értékelésekor legyünk nagyon óvatosak, hiszen nemcsak a tipikus fejlődésben, de más atipikus állapotokban is jellemzőek lehetnek.

A sztereotip, repetitív viselkedés a beszédben is megmutatkozhat késleltetett és/vagy azonnali echoláliák formájában, másoktól hallott beszédrészletek vagy ugyanazon kérdések vég nélküli ismételgetésében. Vagy olyan párbeszédekben, ahol mintha írott forgatókönyvet mondanának el, a gyermek ragaszkodik ahhoz, hogy a kommunikációs partner mindig azonos módon válaszoljon adott kérdésre (verbális rituálék).

A szűk körű, nagyon intenzív, szinte minden mást elsöprő érdeklődési kör nem a kisgyermekkor jellegzetessége, ám egyes esetekben (különösen jó képességű gyermekeknél) ilyennel is találkozhatunk (például betűk, számok, állatok, közlekedési eszközök), s ilyenkor ezt autizmus lehetőségére figyelmeztető jelként is értelmezhetjük.

Kisgyermekkorban különösen fontos arra figyelnünk, hogy strukturálatlan helyzetekben hogyan és mivel foglalja el magát a gyermek. Képes-e egyáltalán az életkorának megfelelően, önállóan „kitalálni", hogy rövid ideig milyen játékokkal tevékenykedjen. Információt kell gyűjtenünk arra vonatkozólag, hogy mennyire változatosak, sokszínűek a tevékenységei, megjelenik-e segítség nélkül, spontán a funkcionális játék. Másfél éves kortól pedig kiemelten figyeljük, képes-e egyszerű mintha-játékokra.

Amennyiben szenzoros ingerkereső viselkedéseket tapasztalunk (például tárgyak szájba vétele, közelről figyelése, dörzsölgetése, szagolgatása), legyünk óvatosak ezek értelmezésekor, hiszen a korai tipikus fejlődésben, illetve más atipikus fejlődésű csoportoknál is megjelenhetnek. Az egyes ingerekre adott szokatlanul intenzív reakciók (például fülek befogása hétköznapi zajokra) azonban specifikus figyelemfelhívó jelek lehetnek kisgyermekkorban is.

A megfigyelés fókuszai

Mutatkoznak-e:	Mutatkozik-e:	Mutatkozik-e:
• repetitív mozgások, pl. kezek repdeső mozgása, ujjak csavargatása, pöcögtetések, dörzsölések stb.; • repetitív tárgyhasználat: forgatás, pörgetés, ütögetés, sorba rendezés stb.; • repetitív beszéd: szavak, kifejezések; • echolália: azonnali vagy késleltetett mechanikus forgatókönyvek, intonáció, hangerő, hangok stb.	• megszállott ragaszkodás szokatlan tárgyakhoz; • szokatlan érdeklődés tárgyak részletei iránt; • fokozott érdeklődés tárgyakkal, tárgyak részleteivel való tevékenység iránt; • szűk körű érdeklődés.	• túlérzékenység vagy csökkent érzékenység, pl. hang-, fény-, íz-, szag-, tapintás-, vesztibuláris, proprioceptív ingerekre; • reakciók, pl. félelmi reakciók, hárítások, védekező mozdulatok, kilépés, menekülés vagy fokozott élménykeresés; • szokatlan szenzoros érdeklődés, pl. túlzottan elbűvölik csillogó dolgok, fények, felületek, pörgő-forgó dolgok stb.

9.4. Fokozott állandósághoz, rutinokhoz való ragaszkodás, rituális viselkedésminták

Közvetlen megfigyeléseink során ritkábban szembesülünk rutinizálódó vagy ritualisztikus viselkedésekkel, de fel kell figyelnünk például arra, ha egy gyermek letapad egy-egy tevékenységnél, és azt szeretné, ha újra és újra ugyanúgy végigcsinálnánk vele. Még inkább jelzésértékű, ha azt tapasztaljuk, hogy ezeknek a rutinoknak a megakadályozásakor a gyermek fokozódó distresszt él át. Ahhoz, hogy még pontosabb információkhoz jussunk, a szülőktől kell megkérdeznünk, hogy például szokták-e zavarni a változások a napi rutinban, útvonalakban, tárgyak helyében, illetve, hogy milyen reakciókat tapasztalnak, ha akadályba ütközik egy-egy rutin kivitelezése. Az extrém feszültség, komoly pánik, dühkitörések, amelyek a változásokra mutatott reakcióként jelennek meg, fontos jelzések.

A megfigyelés fókuszai

- Milyen gyakran, milyen hevesen jelenik meg változások okozta extrém feszültség?
- Tapasztalhatóak-e rituális viselkedésminták, amelyek specifikusak, látszólag értelmetlenek, de bizonyos helyzetekben vagy környezetben következetesen, visszatérő módon megjelennek a gyermek viselkedésében?

9.5. Az ASD-hez társuló lehetséges problémák

Feltétlenül regisztrálnunk kell azokat a szülők számára komoly aggodalmat okozó nehézségeket, amelyek nem képezik ugyan az ASD-specifikus viselkedéses mintázat részét, ám gyakori, „ráépülő” járulékos problémaként befolyásolják. *Hangsúlyozzuk azonban, hogy ezek nem tartoznak az autizmusrizikót jelző tényezők közé, ugyanakkor a család életminősége szempontjából és klinikai szempontból is fontosak, s ezért mindenképpen szükséges hátterük feltárása, megértése.*

Ilyenek lehetnek – bármelyik életkorban – az önsértő viselkedések (például frusztrációra, tiltásra a fejét üti vagy tárgyakhoz veri); dühkitörések, agresszív viselkedés, alvási problémák, étkezési problémák (például szélsőséges válogatás, nehézségek a darabos ételre való átállásban). Ne feledkezzünk meg arról sem, hogy – ahogyan azt már korábban jeleztük – a valódi komorbid állapotok (például epilepszia, sclerosis tuberosa, fragilis X-szindróma) jelenlétét, amennyiben további, autizmusra utaló rizikójelekkel jár együtt, szintén fontos regisztrálnunk. (A megfigyelési szempontok összegzésének munkalapját lásd a mellékletben.)

Mindenképpen javasoljuk a 3 évnél fiatalabb gyermek autizmusspecifikus vizsgálatát a következő esetekben:

- a szülői aggodalmak felmerülése esetén, főként a társas kommunikációs fejlődés terén;
- ha az ellenőrző listák (Q-CHAT/Q-CHAT-10/M-CHAT/SCQ) autizmusrizikót jeleznek;
- a nyelvi, társas, motoros vagy az önkiszolgálási készségek regressziója esetén;
- a figyelmeztető jelek vagy tünetek fennmaradása vagy fokozódása esetén;
- ha a figyelmeztető jelek vagy tünetek több helyszínen (otthon és például a bölcsődében) egyaránt megjelennek;
- ha a figyelmeztető jelek vagy tünetek befolyásolják a család mindennapos rutinját;
- ha egyéb faktorok növelik vagy valószínűsítik az autizmus felmerülésének rizikóját;
- ha a közvetlen megfigyelések alapján felmerülnek a társas kommunikációs zavarokra vagy a repetitív viselkedés és korlátozott, szűk körű érdeklődésre utaló jegyek.

10. A TOVÁBBIRÁNYÍTÁS INDOKLÁSÁNAK MEGFOGALMAZÁSA, IRÁNYAINAK MEGHATÁROZÁSA

A továbbküldési dokumentum tartalmazza:

- a gyermek fejlődéstörténetét,
- az egyes készségek fejlődésének mérföldköveit,
- az autizmussal összefüggésbe hozható rizikófaktorokat,
- lényeges egészségügyi információkat, orvosi beavatkozásokat,
- a szülőktől és szakemberektől kapott aggodalmakra vonatkozó információk összefoglalását,
- a saját megfigyelések összegzését.

Amennyiben felmerülnek autizmussal kapcsolatos figyelmeztető jelek, legyünk tekintettel arra, hogy:

- nem jelenik meg a tünetek mindegyike egy-egy gyermek esetében,
- a jeleket, tüneteket a gyermek általános fejlődésének összefüggésében értelmezzük,
- a jelek, tünetek nem minden esetben tűnnek fel a szülőnek, a gyermek környezetének, vagy nem szívesen osztják meg másokkal,
- a nyelvi fejlődés késése esetén legyünk figyelemmel a kulturális különbségekre, vagy a nyelvi és beszédfejlődés egyéb akadályaira (például hallásproblémákra),
- az autizmust elfedheti az intellektuális képességzavar vagy súlyos beszédzavar,
- a különböző szűrőeszközök nem diagnosztikus eszközök: a negatív eredmények nem zárják ki, és a pozitív pontszámok nem biztos, hogy igazolják az autizmust.

Ne zárjuk ki az autizmus lehetőségét egyéb autizmusra utaló aggodalmak esetén, például jó tekintetkontaktus, szülőkre irányuló figyelem, mosoly, mintha-játék megjelenése, megfelelő beszédfejlődési mérföldkövek ellenére.

Beszéljük meg a fejlődéssel, viselkedéssel kapcsolatos aggodalmakat a szülőkkel vagy gondozókkal. Bizonytalanság esetén is javasoljuk a gyermek célzott kivizsgálását. Indokoljuk meg a szülőknek, miért javasoljuk a további vizsgálatokat.

Ha az aggodalmaink nem igazolódnak be, és nem látunk okot az azonnali továbbküldésre, határozzunk meg egy megfigyelési időszakot, és ezután döntsünk a további vizsgálatok tekintetében. Abban az esetben is javasoljunk megfigyelési időszakot, ha a szülők a javaslatunk ellenére nem érzik szükségét az azonnali további vizsgálatoknak. Amennyiben felmerülnek rizikótényezők, de nem mutatkoznak jelek vagy tünetek, kérjünk döntésünkhöz szakmai segítséget.

11. AZ ASD DIAGNOSZTIKÁJÁNAK ÁTTEKINTÉSE, AZ ÁLLAPOTMEGISMERÉS ÉS A BEAVATKOZÁSOKTERVEZÉSÉNEK ALAPJAI

11.1. A diagnosztikus adatgyűjtés főbb elemei

A diagnosztika több komponensből, a fejlődéstörténet és a keresztmetszeti kép feltérképezéséből áll. Mivel az ASD-diagnózis alapja ma a viselkedésben mutatkozó tünetek elemzése, a folyamat során ennek megfelelő részletes adatgyűjtésre kell törekedni.

Az adatgyűjtés ajánlott módszerei:

- a szülői-gondozói interjú,
- közvetlen megfigyelés, vizsgálat,
- egyéb környezetben (intézményes nevelés, orvosi beavatkozások stb.) tapasztalt viselkedés megismerése.

11.1.1. Szülői/gondozói interjúk

A hosszmetszeti és keresztmetszeti kép feltérképezésére irányuló célzott, félig strukturált kikérdezés főbb tartalmi elemei:

- esetleges rizikótényezők fennállása, családi halmozódás, családi anamnézis,
- az aggodalmak ideje,
- a fejlődésben, viselkedésben tapasztalt eltérések,
- a gyermek fejlődésének menete,
- a gyermek készségeinek feltérképezése: társas kommunikációs készségek, játék, érdeklődés, viselkedésszervezés, maladaptív viselkedés, önállóság, szenzoros érzékenységre utaló jegyek stb.

Vizsgálat előtti részletes adatgyűjtésre ajánlott eszköz a *Kérdőív az Autizmus Alapítvány Ambulanciáján folyó diagnosztikus vizsgálatokat megelőző adatgyűjtéshez – Javított változat* (Autizmus Alapítvány 2017; letölthető: www.autizmus.hu).

A nemzetközi gyakorlatban (és kutatási célokra is) ajánlott standard eszköz *az Autizmus Diagnosztikus Interjú – ADI-R* (Le Couteur et al. 2003; 2007). Ez egy félig strukturált, kérdezőalapú diagnosztikus interjú, felvétele, kódolása, kiértékelése során „diagnosztikus", illetve a beavatkozások tervezését segítő „jelenlegi viselkedés" algoritmus segítségével juthatunk fontos, autizmus diagnosztikus támpontokhoz.

11.1.2. A közvetlen megfigyelés, vizsgálat elemei

A megfigyelés alapvető módszere az egyéni tervezés alapján szervezett játékhelyzet (lehet több alkalommal, több helyszínen), amely során a cél az autizmusra utaló viselkedés, a tünetek azonosítása. A megfigyelés kitér minden olyan tényezőre, területre, amely az autizmus szempontjából releváns, például a kommunikációra, viselkedésre, kooperációra, szenzoros sajátosságokra.

A nemzetközi gyakorlatban alkalmazott standard eszköz az *Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma* – ADOS, újabban a tipegőmodult is magába foglaló ADOS-2 (Lord et al. 2002; 2007; 2012). Press-típusú eljárás, a verbális készségek, a kooperáció és az életkor függvényében a különböző modulok változó arányban tartalmaznak tevékenységkezdeményezéseket, illetve interjúkérdéseket.

11.1.3. Egyéb környezetben (intézményes nevelés, orvosi beavatkozások stb.) tapasztalt viselkedés megismerése

Kortárs közösségben (például bölcsőde, óvoda, játszóházak, családi napközi) tapasztalt viselkedést összefoglaló vélemények megerősíthetik a tünetek általános megjelenésének tényét. Az orvosi dokumentációk a betegségek, társuló fogyatékosságok, zavarok, kezelések idejéről, módjáról stb. tájékoztatnak.

11.2. A beavatkozások megtervezését előkészítő felmérés

11.2.1. Intellektuális képességek felmérése

A hazai gyakorlatban is hozzáférhetőek a korszerű nem verbális (például Leiter–3, UNIT–2) és a komplex, nyelvi komponenseket is magukba foglaló tesztek (elsősorban WPPSI–IV., WISC–IV., Woodcock–Johnson-féle *Kognitív képességek* tesztje).

ASD-s gyermekek esetében követelmény, hogy az adott teszt felvételében jártas, az autizmus természetét is jól ismerő szakember végezze a vizsgálatot. A tesztfelvétel alkalmával a számszerű értékeken túl lényeges információkhoz juthatunk a gyermek tipikustól eltérő viselkedéséről, például kooperációjával, viselkedésével, tanulékonyságával, ingerkeresésével, motivációjával, motiválhatóságával, repetitív késztetéseivel kapcsolatos sajátosságokról. Amellett, hogy az egyes itemek prezentációjában, a tesztek eredményeinek számszerűsítésében nincsenek eltérések, a tesztválasztásban és a vizsgálat körülményeinek megtervezésében autizmusra és az egyéni sajátosságokra adaptáltan, körültekintő módon kell eljárni. Amennyiben mégis szükségessé válik eltérnünk az adott teszt standard felvételi eljárásától, adminisztrációjától, azt jelölnünk kell az eredmények tájékoztató jellegének hangsúlyozásával.

A gyermekek állapota nagyban befolyásolja, hogy az intellektuális képességeiket standardizált tesztekkel vagy megfigyelésen alapuló képességbecsléssel határozzuk-e meg. A teszthelyzethez szükséges kooperációs vagy beszédmegértéssel nem rendelkező gyermekek esetében az otthoni vagy intézményes megfigyelés, interjú több információval szolgál a fejlesztés, oktatás megtervezésében.

11.2.2. A kommunikáció, a nyelvi és beszédkészségek felmérése

E téren is egyrészt rendelkezésre álló formális teszteket (PPVT, TROG), és főként kisgyermekkorban alapos, célzott megfigyeléseket, szülői, gondozói kikérdezést alkalmazhatunk. Autizmusra irányuló vizsgálatok esetén a vizsgálatnak ki kell térnie a kommunikáció céljára alkalmazott pre/verbális stratégiákra, a közös figyelemre, a kölcsönösségre, együttműködési készségre, valamint a beszédmegértés és a kifejező beszéd tartalmi és alaki oldalára. A kommunikációs késztetés, a nyelvi és beszédkészség összefüggései, integrációjának sajátosságai fontos diagnosztikus támpontok. A kétszemélyes vizsgálatokon túl információkra van szükség a társas helyzetek megértésének és a pragmatikus nyelvhasználat szintjéről. Ennek megfelelően információt kell gyűjteni a gyermek családi, illetve intézményes környezetben alkalmazott receptív és expresszív nyelvi készségeiről. Ezek az információk elengedhetetlenek a gyermek által alkalmazott otthoni és intézményes (szükség esetén alternatív) kommunikációs eszközök, valamint a környezet

kommunikációs támpontjainak megtervezéséhez. A vizsgálatok elvégzéséhez, az eredmények értékeléséhez, a tervezéshez elsősorban autizmusspektrum-zavarok terén tapasztalt logopédus, nyelvész végzettség szükséges.

11.2.3. A motoros készségek és a szenzoros feldolgozás felmérése

A relatíve kedvező motoros készségek mellett megjelenhetnek az autizmushoz társuló elmaradások, sajátosságok, mint a finommotoros ügyetlenség, „sutaság", céltalannak tűnő, sztereotip mozgások. Felmerülhetnek nehézségek az ügyességi mozgások, mozgástervezés terén. A sajátos mozgásos-szenzoros készségek és a rajzolás autizmusspecifikus összefüggéseit is érdemes megfigyelni, elemezni.

A szenzoros feldolgozás terén mutatkozó sajátosságok feltérképezésének területei: az egyes ingerek terén mutatott fokozott érzékenység vagy alulműködés, a szokatlan szenzoros érdeklődés. A szenzoros sajátosságok megismerése nagy segítséget jelenthet a szenzoros szempontból is protetikus környezet, és ezzel a viselkedésproblémák, fokozott hárítások, mozgásos/szenzoros élménykeresések szocializálásának megtervezésében. A hazai viszonyokra adaptált motoros-szenzoros tesztek hiányában a részletes célzott kikérdezések, megfigyelések eredményei jelenthetnek támpontokat a tervezés során.

11.2.4. Az adaptív funkciók felmérése

Az autizmusban a kedvezőbb kognitív készségek nem feltétlenül járnak együtt az adaptív készségek kedvezőbb szintjével. A társas kommunikációval és a sajátos érdeklődésmintákkal kapcsolatos zavarok rendkívül kedvezőtlenül befolyásolhatják a személyes és a szociális önellátás, az élethelyzetekben való rugalmas problémamegoldás szintjét. Emellett számolnunk kell a különböző helyszíneken tapasztalt különbségekkel is. A felmérés eredményei alapján az adaptív funkciók és a tanulási környezet támogatásának területei: segítségigény társas helyzetekben, protetikus környezet sajátosságai, információk feldolgozásából adódó nehézségek kompenzálásának igénye, önkiszolgálás terén mutatkozó támogatási szükséglet, tájékozódás a fizikai és társas környezetben. Jelenleg a célzott megfigyelés és kikérdezés eszközei használhatók a magyar nyelvre lefordított, hazai viszonyokra adaptált tesztek hiányában.

11.2.5. Egészségi állapot felmérése

A fejlődéstörténetet, autizmusspecifikus elemeket magába foglaló részletes anamnézis, családi anamnézis, a rizikótényezők feltérképezése és fizikális orvosi vizsgálat szükséges. A beszédfejlődés késlekedése esetén nélkülözhetetlen a hallásvizsgálat. Az atipikus viselkedés társuló pszichiátriai betegségekre utaló összképe esetén (például kisgyermekkori fokozott szorongás, fokozott aktivitás, impulzivitás, ellenállás, obszesszív-kompulzív tünetek, vokális és motoros tik, szélsőséges hangulatzavarok) a szakértői bizottságok feladata a további szakorvosi vizsgálatok kezdeményezése.

Bár maga az ASD vizsgálat diagnózisa nem igényel például képalkotó vagy laborvizsgálatokat, a felmerülő társuló betegségek tünetei, például a kromoszomális rendellenességekre utaló szomatikus jegyek indokolttá teszik a genetikai, illetve anyagcsere-, EEG-, MR-, CT- stb. vizsgálatok kezdeményezését.

12. A DIAGNOSZTIZÁLÁST/ ÁLLAPOTMEGISMERÉST BIZTOSÍTÓ INTÉZMÉNYEK

A nemzetközi ajánlások (például Nice 2011; Volkmar et al. 2014) egy multidiszciplináris és intézmények közötti (multi-agency) „Helyi Autizmus Stratégiai Csoport" típusú szervezet működését szorgalmazzák az autizmus szűrési, felismerési, diagnosztikai feladatainak ellátása, illetve az autizmussal érintett családok támogatása céljából. A csoportban meg kell jelennie gyermekegészségügyi, mentálhigiénés, oktatási, szociális és önkéntes szektorok vezetőinek, munkatársainak, klinikus szakembereinek. A csoportban mindenképpen helyet kell kapnia gyermekgyógyásznak/gyermekpszichiáternek, gyógypedagógusnak, nyelvi és beszédterapeutának, klinikai/pedagógiai szakpszichológusnak. Örvendetes, hogy a hazai gyógypedagógus-képzésben autizmusspektrum pedagógia szakirányú képzés is folyik, alapképzésben és szakirányú továbbképzési szakon is.

A stratégiai csoport céljai (többek között)

- A korai felismerés támogatása, a korai jelek és az autizmus tüneteinek tudatosításával.
- A szülői aggodalmakra, a szűrés eredményeire épülő gyors diagnosztikai rendszer és hatékony intervenció.
- Annak biztosítása, hogy az adott szakemberek (akár az egészségügyben, szociális ágazatban, oktatásban, akár a civil/önkéntes szférában dolgoznak) tisztában legyenek a helyi autizmusspecifikus szolgáltatások útvonalaival, és kiemelten azzal, hogy hogyan lehet hozzáférni diagnosztikus szolgáltatásokhoz.

Az állapotmegismerés, a diagnosztikus kivizsgálás hazai intézményes lehetőségei

Magyarországon kifejezetten autizmusspecifikus diagnosztikai hálózatról jelenleg még nem beszélhetünk. Az egészségügyi alapellátásra mint elsődleges (vagy másodlagos) szűrő funkciót betöltő, és a (gyermek)pszichiátriai szakellátásra mint diagnosztikai központokra épülő intézményrendszerre támaszkodhatunk autizmus gyanúja esetén. Emellett egyre nagyobb szerepet töltenek be a köznevelési feladatokat ellátó intézmények. Egyrészt a kora gyermekkori intervencióban részt vevő pedagógiai szakszolgálatokra fontos szerep hárul a szűrés, felismerés, diagnosztikai vizsgálatok előkészítése terén. Másrészt hangsúlyosabb a megyei feladatokat ellátó szakértői bizottságok szerepe is.

Tehát, ha az alapellátásban vagy a pedagógiai szakszolgálatokban felmerül az autizmusspektrum-zavar, mindenképpen az autizmus diagnosztikája terén felkészült, multidiszciplináris team további vizsgálatait kell kérni:

- A gyermekpszichiátriai vizsgálatot a megyei vagy helyi szakrendelők, osztályok vagy területi/országos ellátást biztosító klinikák végzik. Megfelelő helyismeretre van szükség ahhoz, hogy megfelelő, árnyalt diagnosztikát és a beavatkozási stratégiák meghatározását biztosító intézményt javasoljunk, mivel sok egészségügyi intézményben nincse-

nek meg a feltételei a megfelelő felkészültséget és időt igénylő eljárások (mint például a 2-2,5 órát igénylő ADI-R vagy az 1-1,5 órát igénylő ADOS) alkalmazásának.

- Mivel a szakszerű komplex diagnosztikai kivizsgálás lehetősége egészségügyi intézményekben (főként vidéken) nem egyenletes, erre felkészült szakemberekkel rendelkező szakértői bizottságok lehetnek az állapotmegismerés további fő bázisai. A megfelelő beavatkozások tervezése, a sajátos nevelési igénynek megfelelő intézményes ellátás előkészítése, megszervezése, akár rendelkezik egy gyermek „hozott" diagnózissal, akár nem, mindenképpen a megyei szakértői bizottságok feladata.

Bármilyen is az intézményrendszer szervezettsége, a helyi szűrő-diagnosztikai struktúrát mindenképpen úgy kell megszervezni, hogy az autizmussal kapcsolatos aggodalmak esetén a szülők vagy az alapellátás szakemberei számára könnyen hozzáférhetők legyenek a célzott kivizsgálással kapcsolatos információk.

Az ASD tüneteinek felismerése, szűrése a pedagógiai szakszolgálatokban

A pedagógiai szakszolgálatok működését szabályozó 15/2013. EMMI-rendelet az autizmusspektrum-zavarok diagnosztikája terén a megyei illetékességű szakértői bizottságok számára nyújt iránymutatást, lényeges információkat. A rendelet 3. melléklete vázolja a szakértői vizsgálat alapján történő szakértői vélemény elkészítésének követelményeit, amelyet az Educatio Kft. által kiadott *Diagnosztikai kézikönyv* (Torda 2012) *Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja* (Csepregi–Stefanik 2012) című fejezet részletez. Mindkét dokumentum hangsúlyozza, hogy a szakértői vélemény kialakítása a szakértői bizottságok által elvégzett vizsgálatok és az autizmusspektrum-zavart diagnosztizáló egyéb központok által elvégzett vizsgálati eredmények felhasználása, beépítése alapján történik. Ez tulajdonképpen a nemzetközi gyakorlatok hazai adaptálásának tekinthető. A diagnosztikai folyamatban az egészségügyi szakellátás diagnosztikai tevékenysége, a pedagógiai szakszolgálatok megyei szakértői bizottságainak pedig a beavatkozások megtervezését célzó, köznevelési feladatokat megtervező tevékenysége jelenti a két rendszer egymásra épülését. Meg kell azonban jegyeznünk, hogy az egészségügyi szakellátásban, illetve a köznevelési intézményekben alkalmazott autizmusértelmezési és diagnosztikai összhang, illetve az intézményes és a szakmai feltételek is rendkívül hullámzó színvonalon valósulnak meg az ország különböző részein.

A diagnosztikai kérdések mellett felmerül a pedagógiai szakszolgálatok szakembereinek az autizmus felismerésével, azonosításával kapcsolatos, majd a beavatkozások terén tapasztalható felkészültségének kérdése. A járási szakértői bizottság vagy a terápiás, fejlesztési feladatokat ellátó szakemberek számára kevesebb (például a korai fejlesztéssel, logopédiai, nevelési tanácsadással kapcsolatos) közvetlen információforrás áll rendelkezésre, annak ellenére, hogy szerepük fontossága megkérdőjelezhetetlen mind a korai autizmusspecifikus azonosítás, mind a beavatkozások biztosítása terén.

A Kaleidoszkóp – Rendszerszemléletben a korai terápiás háromszög című kötetünk *Autizmusspektrum-zavar és kora gyermekkori intervenció* című fejezete ezt a hiányt igyekszik pótolni.

13. SAJÁTOS NEVELÉSI IGÉNY ÉS AUTIZMUSSPEKTRUM-ZAVAR

Ahogy azt a bevezetőben részleteztük, a nemzeti köznevelésről szóló törvényben az autizmusspektrum-zavar korszerű, nemzetközi fogalomhasználata jelenik meg:

„[…] sajátos nevelési igényű gyermek, tanuló: az a különleges bánásmódot igénylő gyermek, tanuló, aki a szakértői bizottság szakvéleménye alapján mozgásszervi, érzékszervi, értelmi vagy beszédfogyatékos, több fogyatékosság együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos, autizmus spektrum zavarral vagy egyéb pszichés fejlődési zavarral (tanulási, figyelem- vagy magatartásszabályozási zavarral) küzd." (2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről 4. § 25.).

Az autizmussal élő gyermekek mint sajátos nevelési igényű gyermekek egyéni szükségleteiknek megfelelően szervezett korai fejlesztésben és gondozásban, óvodai nevelésben, iskolai nevelésben, oktatásban részesülhetnek külön az e célra létrehozott intézményben vagy csoportban, illetve a többi gyermekkel, tanulóval együtt.

A sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók a köznevelési törvény szerinti különleges bánásmód keretében történő közoktatási ellátása a komplex (gyógypedagógiai, pszichológiai, orvosi) vizsgálatokon alapuló szakértői vélemény alapján történik.

A szakértői vizsgálatok a szülők kezdeményezésére vagy a szakemberek javaslatára, a szülők beleegyezésével végezhetők. Egy jól szervezett, egészségügyi alap- és szakellátási és köznevelési intézményi szűrési-diagnosztikai gyakorlat jelentős mértékben lerövidítheti a szülői aggodalmak és a diagnózis közötti időszakot. Amellett, hogy a diagnosztikus központok feltételrendszere, szemlélete ma még nem egységes, jelentős lépések történtek az alap- és szakellátás autizmusspecifikus jelzőrendszere, a szakemberek diagnosztikus felkészültségének javítása terén (a szakértői felkészültség feltételeit lásd Stefanik–Csepregi 2010).

A szűrés és a diagnosztika lehetőségeinek áttekintése során óhatatlanul felmerülnek az új típusú pedagógiai szakszolgálatok intézményi fejlesztésének aktuális feladatai az autizmusspecifikus felismerés és diagnosztika terén.

- A kora gyermekkori intervencióban érintett pedagógiai szakszolgálati feladatokat (szakértői bizottság, nevelési tanácsadás, logopédia, korai fejlesztés, gondozás) ellátó intézményegységek autizmusspecifikus szűrési-felismerési rendszerének, gyakorlatának kidolgozása.
- A járási, megyei/fővárosi pedagógiai szakszolgálatot ellátó intézményegységek aktív együttműködésének fenntartása a korai szűrést végző intézményekkel.
- Könnyen hozzáférhető konzultációs lehetőségek biztosítása a szülők számára.
- A járási pedagógiai szakszolgálati feladatokat ellátó intézményegységek szakembereinek autizmusspecifikus felismeréssel kapcsolatos ismeretek biztosítása, és ezzel a felkészültség javítása.
- A megyei szakértői bizottságok és az egészségügyi szakellátás diagnosztikai összhangjának, együttműködésének támogatása.
- A diagnosztikát végző egészségügyi és köznevelési intézmények felszerelése a diagnosztikai és a beavatkozások tervezését elősegítő felmérések eszközeivel, a szakemberek képzése az eszközök használatára, az elvárt autizmusspecifikus szakértői kompetenciák megszerzésének támogatása képzések szervezésével.

14. ASD A JOGSZABÁLYOK TÜKRÉBEN

Általában elmondható, hogy az autizmusspektrum-zavarok fogyatékossági kategóriába sorolása terén a fogyatékosságok meghatározását megfogalmazó jogszabályok vagy nem tartalmaznak pontos nevesítést, vagy az ágazatközi harmonizáció kevésbé tükröződik a dokumentumokban.

- A 2007. évi XCII. törvény, a Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló törvény 1. §-a szerint: *„Fogyatékossággal élő személy minden olyan személy, aki hosszan tartó fizikai, értelmi, szellemi vagy érzékszervi károsodással él, amely számos egyéb akadállyal együtt korlátozhatja az adott személy teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását."*
- Az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról 4. §-a úgy fogalmaz: *„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."*
- 5/2003. (II. 19.) ESzCsM-rendelet a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosságokról, 1. melléklet:
  - *Pervazív fejlődési zavarok N 1*
  - *F84.0 Gyermekkori autizmus (autismus infantilis)*
  - *F84.1 Atípusos autizmus*
  - *F84.2-F84.9 Rett-szindróma*
  - *Egyéb gyermekkori dezintegratív zavar*
  - *Mentális retardációval és sztereotip mozgászavarral társuló túlzott aktivitás*
  - *Asperger-szindróma*
  - *Egyéb pervazív (átható) fejlődési zavar*
  - *Nem meghatározott pervazív (átható) fejlődési zavar*

A köznevelést és felsőoktatást szabályozó jogszabályokban korrekt fogalmak jelennek meg.

- 2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről: *„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 beszédfogyatékos, több fogyatékosság együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos, autizmus spektrum zavarral vagy egyéb pszichés fejlődési zavarral (súlyos tanulási, figyelem- vagy magatartásszabályozási zavarral) küzd."*
- 2011. évi CCIV. törvény a nemzeti felsőoktatásról: *„Fogyatékossággal élő hallgató (jelentkező): aki mozgásszervi, érzékszervi vagy beszédfogyatékos, több fogyatékosság együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos, autizmus spektrum zavarral vagy egyéb pszichés fejlődési zavarral (súlyos tanulási, figyelem- vagy magatartásszabályozási zavarral) küzd."*

15. HOSSZÚ TÁVÚ HATÁSOK

A diagnózis és a szakszerű beavatkozások ideje nagyban befolyásolja az autizmus prognózisát, kimenetelét. Mivel a kora gyermekkori intervenció időben történő megkezdésének feltétele a zavarra utaló tünetek korai és pontos azonosítása/felismerése, a szűrések, megfigyelések hatékonyságának, pontosságának, e rendszerek gyors működésének jelentős szerepe van a kedvező kimenetel szempontjából. Ma már egy sor randomizált kontrollált vizsgálat eredménye igazolja ezt (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). E vizsgálatok azt mutatják, hogy a korai beavatkozások hatékonysága – azon túl, hogy időben kezdődnek el – számos tényezőtől függ.

- A 3 éves (vagy annál fiatalabb) ASD-rizikót mutató, vagy már diagnózissal rendelkező gyermekek esetében a korai beavatkozás terén ma megtalálható legjobb gyakorlatok komprehenzívek, azaz fejlődési és viselkedéses megközelítéseket megfelelően kombinálnak. Ezeknek a diagnózistól függetlenül, a figyelmeztető jelek észlelését követően, a lehető legkorábban el kellene kezdődniük.
- Aktívan be kell vonni a családtagokat a korai intervencióba.
- Az intervenció céljainak a fejlődés ütemének növelésére és az ASD-ra jellemző alap- és társult tünetek (beleértve a társas kommunikációt, viselkedésszervezést, adaptív viselkedést) javítására kell fókuszálniuk.
- A célzott intervenciók sikeresnek bizonyultak az utánzás, a közös figyelem, a közös játék és más társas kommunikációs helyzetekben, a funkcionális és mintha-játékokban. Az ASD széles spektruma miatt rendkívül körültekintően kell meghatározni azt, hogyan lehet a beavatkozásokat az egyes gyermekek individuális igényeihez igazítani.
- Az olyan átfogó intervenciók, amelyek ötvözik a fejlesztési és viselkedési megközelítéseket/terápiákat/módszereket, sikerrel javították az adaptív funkciókat.
- Az intervenciós szolgáltatásoknak figyelembe kell venniük a család szociokulturális irányultságát és a családi dinamikát, valamint a gazdasági lehetőségeket mind a szolgáltatásnyújtás lehetőségei, mind azon tényezők szempontjából, amelyek mérsékelik a kimenetel sikerét.
- További kutatásokra van szükség, hogy meg lehessen határozni a hatékony intervenciók további speciális aktív komponenseit, beleértve, de nem leszűkítve a kezelés típusára, az intervenciót nyújtó személyre (szülő, terapeuta, tanár/tanító vagy ezek kombinációja), a szolgáltatás egységességére a különböző helyszíneken, a különböző szervezésben szolgáltatást biztosítók között, a kezelés időtartamára és heti gyakoriságára.
- A kedvező kimenetel szempontjából nem elhanyagolható szempont a beavatkozások intenzitása. A legtöbb ajánlás napi 5 órás, heti 5 napon át szervezett foglalkozásokat javasol. Kedvező kimenetelt tapasztaltak heti néhány órás terapeutával történő foglalkozás esetén is, ha a szülők intenzíven bekapcsolódtak a folyamatba. Néhány szociális-kommunikációs készség előmozdítása (például játék, közös figyelem, imitáció) szülői közreműködéssel is eredményes lehet, különösen a szülők által a mindennapi élethelyzetekbe ágyazott stratégiák esetén.

A terápiákra, fejlesztésekre a *Kaleidoszkóp – Rendszerszemléletben a korai terápiás háromszög* című kötetben térünk ki részletesebben.

Az EFOP-1.9.5 projekt számos eleme a fenti célokat szolgálja, és feltételezhető, hogy jelentős mértékben előmozdítja az autizmusspecifikus szűrés – felismerés – diagnosztika hatékonyságát.

Irodalomjegyzék

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.

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.

Altorjai Péter – Fogarasi András – Kereki Judit (szerk.) (2014): *Gyermek-alapellátási útmutató a 0–7 éves korú gyermekek szűrési vizsgálatainak elvégzéséhez.* Budapest, Országos Tisztifőorvosi Hivatal.

American Academy of Pediatrics (aap), Council on Children with Disabilities, Section on Developmental and Behavioral Pediatrics, Bright Futures Steering Committee, Medical Home Initiatives for Children with Special Needs Project Advisory Committee (2006): Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics,* (118) 1, 405– 420. p.

APA (American Psychiatric Association) (1994): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* IVth edition. Washington.

APA (American Psychiatric Association) (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition (DSM–5).* Washington.

APA (American Psychiatric Association) (2014): *DSM–5 referencia kézikönyv a DSM–5 diagnosztikai kritériumaihoz.* Budapest, Oriold és Társai.

Autism Navigator (2017): http://www.autismnavigator.com/

Autizmus Alapítvány (2017): *Kérdőív az Autizmus Alapítvány Ambulanciáján folyó diagnosztikus vizsgálatokat megelőző adatgyűjtéshez – Javított változat.* Budapest, Kapocs Kiadó.

Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról (2008): Budapest, Pszichiátriai Szakmai Kollégium – Autizmus Alapítvány.

Baird, G. et al. (2000): A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry,* (39) 6, 694–702. p.

Baird, G. et al. (2001): Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Diseases in Childhood,* (84) 6, 468–475. p.

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.

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, 839–843. p.

Benard, D. (2016): AAP Statement on U.S. Preventive Services Task Force Final. Recommendation Statement on Autism Screening, https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/aap-press-room/Pages/AAP-Statement-on-US-Preventive-Services-Task-Force-Final-Recommendation-Statement-on-Autism-Screening.aspx

Chawarska, K. et al. (2007): Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* (37) 1, 62–67. p.

Chlebowski, C. et al. (2013): Large-Scale Use of the Modified Checklist for Autism in Low-Risk Toddlers. *Pediatrics,* (131) 4, 121–127. 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. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR),* (65) 13, 1–23. p., http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1. (Letöltve: 2016. 11. 28.).

Csepregi András – Horvát Krisztina – Simó Judit (2011): *Az autizmus spektrum zavarok szűrési-diagnosztikai modellje.* Budapest, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, http://aosz.hu/wp-content/uploads/2014/11/FSZK-Autizmus-Szuresi-Diagnosztikai-Modell.pdf (Letöltve: 2016. 08. 13.)

Csepregi András – Stefanik Krisztina (2012): Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In Torda Ágnes (szerk.): *Diagnosztikai kézikönyv.* Budapest, Educatio Kft., https://www.educatio.hu/hirfolyam/tamop311_4piller (Letöltve: 2016. 08. 13.)

Daniels, A. M. – Mandell, David S. (2013): Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. *Autism,* 18 (5), 583–597. p.

Dawson, G. et al. (2010): Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model, *Pediatrics,* (125) 1, 17–23. p.

Egészségügyi Szakmai Kollégium (2017): *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmusspektrum-zavarokról.* https://kollegium.aeek.hu/ (Letöltve: 2017. 05. 15.)

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.

Frith, U. (1991): *Autizmus. A rejtély nyomában.* Budapest, Kapocs Kiadó.

García-Primo, P. et al. (2014): Screening for autism spectrum disorders: state of the art in Europe. *European Child & Adolescent Psychiatry,* (23) 11, 1005–1021. p.

Green, J. et al. (2010): Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet,* 375 (9732), 2152–2160. p.

Győri Miklós (2009): A tudatelméleti képesség változatossága autizmusban – és implikációi az atipikus megismerésre és tanulásra nézve. *Gyógypedagógiai Szemle,* 37. sz., 2–3, 95–111. p.

Győri Miklós – Borsos Zsófia – Stefanik Krisztina (2015): Evidence-based development and first usability testing of a social serious game based multi-modal system for early screening for atypical socio-cognitive development. In Sik-Lányi, Cecília – Hoogerwerf, Evert-Jan – Miesenberger, Klaus (szerk.): *Assistive Technology: Building Bridges. Studies in Health Technology and Informatics.* Amsterdam, IOS Press, 48–54. p.

Győri Miklós (2012): A neurokognitív fejlődési zavarok viselkedésgenetikája. In Bereczkei Tamás – Hoffmann Gyula (szerk.): *Gének, gondolkodás, személyiség. Bevezetés a humán viselkedésgenetikába.* Budapest, Akadémiai Kiadó, 237–273. p.

Howlin, P. et al. (2009): Savant skills in autism: Psychometric approaches and parental reports. *Philosophical Transactions of the Royal Society B, Biological Sciences,* 364, 1359–1367. p. http://rstb.royalsocietypublishing.org/content/364/1522/1359 http://docs.wixstatic.com/ugd/bef8c9_97692e05cc90447c95ba1dc141b174eb.pdf (Letöltve: 2016. 10. 11.)

ICD-10 International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. (Tenth Revision) (1992). Geneva. WHO. (Magyar nyelven: *BNO–10 A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása.* Tizedik revízió (1995). Budapest, 1995, Népjóléti Minisztérium)

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.

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.

Jones, W. – Klin, A. (2013): Attention to Eyes is Present But in Decline in 2–6 Month-Olds Later Diagnosed with Autism. *Nature,* (504) 7480, 427–431. p.

Jones, W. – Carr, K. – Klin, A. (2008): Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with autism spectrum disorder. *Archives of General Psychiatry,* 65 (8), 946–954. p.

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.

Kasari, C. et al. (2015): Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of consulting and clinical psychology,* 83 (3), 554–563. p.

Kereki Judit – Major Zsolt Balázs (szerk.) (2015): *Őrzők. Egészségügyi alapellátók gyakorlatközpontú kézikönyve.* Budapest, Országos Tisztifőorvosi Hivatal.

Le Couteur, A. – Lord, C. – Rutter, M. (2007): *Autizmus Diagnosztikus Interjú – Javított változat.* Budapest, Kapocs Kiadó.

Le Couteur, A. – Lord, C. – Rutter, M. (2003): *The Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI–R).* Los Angeles, Western Psychological Services.

Lind, S. E. – Williams, D. M. (2011): Behavioural, Biopsychosocial, and Cognitive Models of Autism Spectrum Disorders. In Matson, J. L. – Sturmey, P. (eds.): *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York, Springer, 99–114. p.

Lord, C. et al. (2006): Autism From 2 to 9 Years of Age. *Archives of General Psychiatry,* 63 (6), 694–701. p.

Lord, C. et al. (2002): *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS).* Los Angeles, Western Psychological Services.

Lord, C. et al. (2007): *Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma.* Budapest, Kapocs Kiadó.

Lord, C. et al. (2012): *Autism Diagnostic Observation Schedule*. Second Edition. Torrance, Western Psychological Services.

McCoy, D. (2013): *Observation of Social Communication Red Flags in Young Children with Autism Spectrum Disorder, Developmental Delay, and Typical Development Using Two Observation Methods.* http://diginole.lib.fsu.edu/islandora/object/fsu:183818/datastream/PDF/view (Letöltve: 2017. 03. 26.)

NAPC – *National Autism Plan for Children. Plan for the identification, assessment, diagnosis and access to early interventions for pre-school and primary school aged children with autism spectrum disorders* (ASD) (2003). http://researchautism.net/publications/2862/national-autism-plan-for-children-(napc):plan-for-the-identification,-assessment,-diagnosis-and-access-to-early-interventions-for-pre-school-and-primary-school-aged-children-with-autism-spectrum-disorders(asd) (Letöltve: 2017. 05. 15)

NICE – National Institute For Health And Clinical Excellence. CG 128 (2011): *Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis.* London, NICE, www.nice.org.uk/CG128 (Letöltve: 2016. 12. 20.).

Ozonoff, S.: Executive Functions in Autism. In Schopler, Eric – Mesibov, Gary B. (eds.) (1995): *Learning and Cognition in Autism.* New York, Plenum Press.

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.

Pellicano, E. (2011): Psychological models of autism: an overview. In Roth, Ilona – Rezaie, Payam (eds.): *Researching the Autism Spectrum.* Cambridge, Cambridge University Press.

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. *The Lancet,* 388, 2501–2509. p.

Prizant, B. M. – Wetherby, A. M. (2002) *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile (CSBS DP).* First Normed Edition. Baltimore, Brookes Publishing Co.

Rajendran, G. – Mitchell, P. (2007): Cognitive theories of autism. *Developmental Review,* (27) 2, 224–260. p.

Robins, D. L. – Fein, D. – Barton, M. L. (1999): *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT).* http://mchatscreen.com/m-chat/ (Letöltve: 2017. 03. 02.)

Robins, D. L. 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.

Robins, D. L. et al. (2014): Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised With Follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics,* (133) 1, 37–45 p.

Robins, D. L. – Fein, D. – Barton, M. L. (2009): *The Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up (M-CHAT-R/F)* http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/09/M-CHAT-R_F.pdf (Letöltve: 2017. 03. 02.)

Rogers, S. J. – Dawson, G. (2010): *Early Start Denver Model for Children with Autism: Promoting Language, Learning and Engagement*. New York, Guilford Press.

Rogers, S. J. – Pennington, B. F. (1991): A theoretical approach to the deficits in infantile autism. *Development and Psychopathology,* (3) 2, 137–162. p.

Rutter, M. L. (1999): The Emmanuel Miller Memorial Lecture 1998. Autism: Two-way Interplay between Research and Clinical Work. *Journal of Child Psychology and Psychiatry,* 40 (2), 169–188. p. Magya-

rul: uő: (2007): *Autizmus – a kutatás és a klinikum közötti kétirányú kölcsönhatás*. Ford. Győri Miklós, Budapest, Kapocs.

Rutter, M. L. (2011): Progress in understanding Autism: 2007–2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* (41) 4, 395–404. p. Magyarul: Rutter, M. (2011): *Az autizmusról szerzett ismereteink gyarapodása 2007–2010.* Ford. Gether Dénes, Budapest, Fogyatékos Személyekért Közalapítvány http://www.autizmusiroda.hu/dokumentum/ (Letöltve: 2017. 12. 11.)

Rutter, M. L. – Bailey, A. – Lord, C. (2003): *SCQ: The Social Communication Questionnaire. Manual.* Los Angeles, CA, Western Psychological Services. Magyarul: *Szociális Kommunikációs Kérdőív (SCQ).* (2007), Budapest, Kapocs.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2016): *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders.* Edinburgh, SIGN. http://www.sign.ac.uk (Letöltve: 2016. 12. 20.)

Stefanik Krisztina (2005): *Az iskoláskorra vonatkozó prognózis kérdése autizmusban – a korai képességmintázat és a naiv tudatelméleti vonatkozású viselkedések szerepe.* Doktori (PhD) disszertáció. Budapest.

Stefanik Krisztina (2011): Alaptények az autizmusról – üzenet a gyógypedagógiának. In Papp Gabriella (szerk.): *A diagnózistól a foglalkozási rehabilitációig.* Budapest, ELTE Eötvös Kiadó és ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, 225–234. p.

Stefanik Krisztina – Csepregi András (2010): *Irányelvek autizmus szakértői lista létrehozásához.* Budapest, Fogyatékos Személyekért Közalapítvány. http://docplayer.hu/5445611-Iranyelvek-autizmus-szakertoi-lista-letrehozasahoz-keszitette-csepregi-andras-stefanik-krisztina-kovacs-zsuzsanna-simo-judit-giflo-h.html (Letöltve: 2016. 08. 13.)

Stefanik Krisztina – Prekop Csilla (2015): Autizmus spektrum zavarok. In Balázs Judit – Miklósi Mónika (szerk.): *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve*. Budapest, Semmelweis Kiadó és Multimédia Stúdió, 61–67. p.

Torda Ágnes (szerk.) (2013): *Diagnosztikai kézikönyv.* Budapest, Educatio Kft. https://www.educatio.hu/hirfolyam/tamop311_4piller (Letöltve: 2016. 08. 13.)

Towle O'Brian, P. (2013): *The Early Identification of Autism Spectrum Disorders. A Visual Guide.* London and Philadelphia, Jessica Kingsley Publishers.

Volkmar, F. et al. (2014): American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI). 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: *Gyakorlati útmutató az autizmus spektrumzavarral élő gyerekek és serdülők felméréséhez és kezeléséhez* (2004). Ford. Gether Dénes, Budapest, Fogyatékos Személyekért Közalapítvány, http://www.autizmusiroda.hu/dokumentum/

Wetherby, A. M. et al. (2004): Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders. 3*4 (5), 473–493. p.

Wetherby, A. M. et al. (2014): Parent-Implemented Social Intervention for Toddlers With Autism: An RCT. *Pediatrics,* 134, 6, 1084–1093 p.

Wetherby, A. M. et al. (2016): *SORF Manual Systematic Observation of Red Flags of ASD (SORF)* http://www.autismnavigator.com/tools/materials/sorf_manual.pdf (Letöltve: 2017. 05. 01.)

Wing, L. (1996): *The autistic spectrum. A guide for parents and professionals.* London, Constable.

Wing, L. – Gould, J. (1979): Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, (9) 1,* 11–29. p.

Zwaigenbaum, L. et al. (2015a): Early Screening of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics (Supplement Article),* 136, 41–59. p.

Melléklet

Gyermek neve:……A megfigyelés ideje:……

Ék.: …… A megfigyelést végezte:……

Megfigyelések összegzése* kisgyermekkorban (18–36 hó) – Autizmusspektrum-zavar

Társas kommunikáció, társas kapcsolatok	Repetitív viselkedések és korlátozott, szűk körű érdeklődés	Társuló tünetek
Társas-érzelmi kölcsönösség ○ Párbeszéd kezdeményezése és fenntartása ○ Érdeklődés, élmények megosztása ○ Társas interakciók kezdeményezése, társas interakciókra adott válaszok ○ Névre adott válasz ○ Bekapcsolódás más gyermekek játékába ○ Utánzás ○ Mintha-játék megosztása ○ „Oda-vissza” játékok ○ Társas mosoly ○ A viselkedés társas helyzetekhez igazítása	**Repetitív viselkedés** ○ Repetitív mozgások ○ Repetitív tárgyhasználat ○ Repetitív beszéd	○ **Problémás/kihívó viselkedések (önsértő, zavarkeltő/diszruptív, „agresszív” viselkedés)**
	Állandósághoz való ragaszkodás (aktivitások/tevékenységek, rutinok, viselkedés) ○ Változások okozta extrém feszültség ○ Rituális viselkedésminták	○ **Expresszív és receptív nyelvi zavarok**
Nem verbális kommunikáció ○ Gesztusok, arckifejezés, tekintetkontaktus ○ Vokalizáció ○ Beszédértés ○ Összehangolt verbális és nonverbális kommunikáció	**Fokozottan korlátozott, rögzült érdeklődések** ○ Megszállott ragaszkodás szokatlan tárgyakhoz ○ Részletek iránti érdeklődés ○ Fokozott érdeklődés ○ Szűk körű érdeklődés	○ **Egyenetlen készségfejlődés** (a megszokottnál nagyobb fejlődésbeli eltérések az egyes fejlődési területek közt)
	Szokatlan szenzoros feldolgozás vagy érdeklődés ○ Túlérzékenység ○ Csökkent érzékenység ○ Hárítások vagy szokatlan, fokozott szenzoros érdeklődés	○ **Szokatlan motoros készségek** (mozgáskoordinációs fejlődési sajátosságok, pl. furcsa testtartás, esetlen mozdulatok, lábujjhegyen járás)

** A megfigyelések alapján tegyünk jelzéseket a karikákba, amennyiben figyelmeztető jeleket tapasztaltunk az adott területen.*

VII. RÉSZ

A FIGYELEMHIÁNYOS/HIPERAKTIVITÁS-ZAVAR KORA GYERMEKKORI TÜNETEINEK AZONOSÍTÁSA

Szerző:
Csepregi András

BEVEZETÉS

Amikor egy kisgyermek fokozottan mozgékony, „pörög”, impulzív, a szülőkben elsősorban az merül fel, hogy „Hiszen fiú!”, vagy „Kicsit akaratos”. Mások éppen ellenkezőleg, aggodalmakra, mindennapos bonyodalmakra emlékeznek, és olyan sejtésekre, hogy esetleg valami nincs rendben.

„A nap végén a 3 éves Alex óvodája szabad játékidőt biztosít a gyermekeknek. Az időközben gyermekükért érkező szülők hazaindulás előtt figyelik, hogyan játszanak.

Cathynek, az édesanyának feltűnt, hogy gyermeke vadul rohangál a játszótéren, és az óvónő többször is szól neki, hogy ne menjen a hinták közelébe. Cathyben négy fontos kérdés merült fel:

- *A gyermekem kortársai is hasonlóan viselkednek, mint ő?*
- *Az a viselkedés, amit elvárok a gyermekemtől, vajon az életkorának megfelelő?*
- *Felfedezhető-e valamilyen viselkedésminta a gyermekem különböző tevékenységei során?*
- *Különböző helyszíneken, környezetben felfedezhető-e valamilyen viselkedésminta?*

…azután arra a következtetésre jut:

- *A többi gyermek a tevékenység izgalma után lehiggad. Alex tovább rohangál, és úgy tűnik, ahogy telik az idő, egyre jobban elveszíti a kontrollt.*
- *Minden gyermek közel azonos korú. Amikor megkérdezem az óvónőt Alex viselkedéséről, céloz rá, hogy úgy viselkedik, mint a fiatalabb gyermekek.*
- *A szabad játék alatt Alex nagyon agitáltnak (izgatottnak) tűnik. Nem játszik senkivel. Kétszemélyes helyzetben viszont le tud ülni, és képes nyugton maradni.*
- *Alex otthoni környezetben nyugodtabb, és az óvónő azt mondja, hogy kint, a szabadban még rosszabb a helyzet.*

Cathy azt a következtetést vonja le, hogy a fia még nem áll készen a játszótéri szabad játékra, ha sok gyermek van ott. Ezután hamarabb megy Alexért, még a szabad játék előtt hazaviszi, és otthon kétszemélyes játékot szervez számára. Az év végére Alex szerez néhány jó barátot…” (https://www.additudemag.com/can-preschool-children-have-adhd/)

A jelek és a tünetek hasonlóak: figyelmetlen, hamar megun dolgokat, bármi könnyen eltereli a figyelmét arról, amit csinál, gyakran „matat” az ujjaival, vagy úgy viselkedik, mintha motor hajtaná, kínos számára a várakozás, mindenbe beleszól, félbeszakítja mások beszélgetését, nem mérlegel, kockázatos helyzetekbe is belesodródik, stb. Ez akár egy tipikusan fejlődő gyermek viselkedésének is tűnhet. Igen is, meg nem is. A kimenetel szempontjából a jelek súlyossága, a mindent elsöprő, mindenhol felmerülő lendület a különbség. A lényeg abban rejlik, hogy egy-egy viselkedés megjelenése megfelel-e a fejlődési kornak.

A pedagógiai szakszolgálatokat gyakran keresik fel szülők tanácsért a kisgyermekük viselkedésében tapasztalt hasonló problémák miatt, és szintén sok esetben merül fel az, hogy az aggodalmak mögött vajon csupán mozgékonyság vagy az ADHD tünetei valószínűsíthetők. Fejezetünk ennek eldöntésében igyekszik segítséget nyújtani.

1. A FIGYELEMHIÁNYOS/HIPERAKTIVITÁS-ZAVAR MEGHATÁROZÁSA

A figyelemhiányos/hiperaktivitás zavar (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder; ADHD) egy heterogén viselkedészavar, amelyet a túlzott aktivitás, impulzivitás és figyelmetlenség tünetei jellemeznek. Vannak olyan esetek, amikor ezek a tünetek együttesen jelennek meg, máskor inkább „csak" a hiperaktivitás és impulzivitás, vagy a figyelemzavar dominál (NICE 2016).

Az ADHD meghatározásának a gyakorlatban használt két fő diagnosztikai kritériumrendszere:

- *A betegségek nemzetközi osztályozása*, 10. kiadás *ICD-10 International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – Tenth Revision.* WHO, 1992. (Magyar nyelven: *BNO–10 A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása*. Tizedik revízió. Budapest, 1995, Népjóléti Minisztérium.)
- *Mentális rendellenességek kórmeghatározó és statisztikai kézikönyve*, 5. kiadás (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th edition, DSM-5, APA 2013; magyar nyelven: DSM–5 *Referencia kézikönyv a DSM–5 diagnosztikai kritériumaihoz*, 2014).

A tünetek tekintetében mindkét diagnosztikus rendszer alapján a *figyelmetlenség, hiperaktivitás, impulzivitás* mentén állapítható meg az ADHD-diagnózis, ha a tünetek elkülöníthetőek más zavaroktól, és túlmutatnak a tipikus fejlődés variációin, valamint több élethelyzetben (például otthon, óvoda, játszótér) tapasztalhatóak. A tünetek megjelenésének időpontjában eltérőek a kritériumok: a BNO–10 szerint hét, a DSM–5 szerint legkésőbb 12 éves korig meg kell jelenniük (a tünetek részletezését lásd a mellékletben).

A BNO–10 szerint mindhárom tünetcsoport felmerülése meríti ki a diagnosztikus kritériumokat. A DSM–5 szerint „enyhébb" esetekben is felállítható, illetve differenciálható az ADHD diagnózisa (a tipológiát lásd később): a figyelemhiány 9 tünete közül minimum hat, vagy a hiperaktivitás/impulzivitás 9 tünete közül 6 megléte szükséges legalább 6 hónapon keresztül.

Az ADHD tünetei széles körben és változatos formában jelennek meg a népességben. A tünetek terén átfedés lehet más, ADHD-val összefüggő zavarokkal, és nem feltétlenül határozható meg minden esetben kategorikus diagnózis. Gyermekeknél általában hangulati, viselkedésszervezési, tanulási, motoroskontroll- és kommunikációs zavarokkal, szorongással, felnőttek esetében személyiség-, bipoláris, mániás-, kényszeres zavarokkal, ezeken túl droghasználattal fordulhat elő. Emiatt is gondos differenciáldiagnosztikai mérlegelés szükséges.

Annak ellenére, hogy az ADHD-val diagnosztizált gyermekek tünetei nem azonos mértékben merülnek fel, összefüggésbe hozhatók pszichés, társas, tanulási zavarokkal, foglalkozási nehézségekkel.

Az ADHD-val markánsan érintett gyermekek esetében a tünetek – nem érik el a kronológiai és mentális koruk szintjét – több környezetben (például otthon, közösségben, egészségügyi intézményben) és területen (társas és személyes funkciók, fizikális rizikók, kapcsolatok) jelentkeznek.

2. ETIOLÓGIA, ORGANIKUS, NEUROPSZICHOLÓGIAI HÁTTÉR

Az idegrendszeri zavarokból eredő gyermekpszichiátriai („tiszta") kórképek besorolásának nehézségei mellett felgyorsultak azoknak az elképzeléseknek a bizonyítási kísérletei, hogy például az ADHD, a Gilles de la Tourette-szindróma (TS) és az autizmusspektrum-zavar (ASD) hátterében – a végrehajtó funkciókkal összefüggésben – frontostriatalis agyi struktúrák és azok funkcionális köreinek sérülései, fejlődési zavarai állnak (Castellanos–Tannock 2002; Mészáros et al. 2008).

A végrehajtó funkciók összetett feladatai közül kézenfekvő a *gátlás* (inhibíció) zavarára következtetni. A válaszgátlászavar az a funkció, amely a végrehajtó funkciók zavarában és a globális magatartásszabályozási zavarban is szerepet játszik. Habár mára már valószínűvé vált, hogy nem a hiperaktivitás és impulzivitás, hanem a figyelmetlenség a meglassult válaszgátlás legerősebb prediktora, óvodáskorban ez a leginkább tetten érhető funkció.

2.1. Munkamemória-deficit

A munkamemória a figyelemben, döntéshozatalban és a viselkedés megszervezésében játszik fontos szerepet. Kevés igazolt munkamemóriazavar-kutatás vonatkozik ADHD-ra, azonban a téri vizuális munkamemória terén bizonyítható zavarok mutathatók ki.

2.2. Késleltetési képesség

A késleltetési képesség és a jutalmazási rendszer zavarai egyszerűen tetten érhetőek a gyakorlatban: a gyermek nem tud várakozni, és a hamarabbi jutalmat választja még akkor is, ha a későbbi például kétszerese lenne annak. Várakozás közben, mintegy kompenzáló tünetként, fokozódik a hiperaktivitás.

2.3. Az időbeli feldolgozás deficitje

Az időbeli feldolgozás deficitje az időben egymás utáni folyamatok reprodukálásának és az idő becslésének pontatlansága, mind a hosszú, mind a rövid intervallumok esetén (Mészáros et al. 2008). A szerialitás problémája már óvodáskorban is felmerül, mind a mozgásszervezés (részmozdulatok kivitelezésének megfelelő), mind az időben egymás után érkező (vizuális és auditív) ingerek feldolgozásának helyzethez adaptált sorrendje terén (Földi 2004; 2005).

A gyakorlatban a végrehajtó funkciók vizsgálata jó támpontot ad az ADHD diagnózisához, azonban nem zárhatók ki azok az esetek sem, amelyeknek eredményei e téren megegyeznek a tipikusan fejlődő gyermekekével. Az agyi aktivitás terén mutatkozó eltérések kutatási szempontból nyújtanak fontos információkat, de klinikai támpontként egyelőre nem mérhetőek.

Mivel a végrehajtó funkciók idegrendszeri alapját képező (dorzolaterális, orbitofrontális, elülső cinguláris) frontális lebeny későn, a fiatal felnőttkorig érő agyi terület, így kora gyermekkori felmérésével rendkívül körültekintően kell eljárnunk.

2.4. A szenzoros integrációs megközelítés

A szenzomotoros zavarokat hangsúlyozó elméletek feltételezhetően a gyakorlati tapasztalatok alapján hatékonynak bizonyuló terápiás megközelítések miatt örvendenek nagy népszerűségnek például az ADHD-val, a tanulási zavarok prevenciójával, enyhítésével foglalkozó szakemberek körében. A korábbi évtizedekben a hiperaktivitás és a szenzoros integráció zavarai közötti kapcsolaton alapuló nézetek térhódításának Ayres (1973; 1978) munkássága adott lendületet. A szenzoros- és a mozgástanulásban kiemelte a vesztibuláris, a taktilis és a proprioceptív rendszerek szerepét a testséma, a praxis, a motoros válaszok szervezése, a bilaterális poszturális integráció fejlődésében. Elméletében a szenzoros integráció agytörzsi archaikus alapjaitól a középagyi struktúrákon át, a frontális kérgi és a féltekék közötti hierarchikus szerveződés áll az aktivitás–mozgás–észlelés–figyelem–tanulás–alkalmazkodás tengely hátterében. A hierarchikus szerveződésből ered, hogy a fejlődés korai időszakaiban felmerülő rendellenességek később a gyermek komplex alkalmazkodási funkcióit befolyásolhatják. Tipológiájában a szenzoros integrációs diszfunkciók alcsoportjait is meghatározta, például a fejlődési apraxiát, a bilaterális poszturális integrációs zavart, a taktilis ingerek zavart modulációját, a vizuális forma- és térészlelési zavarokat, az auditív nyelvi károsodásokat. Diagnosztikus módszere standardizált tesztekből (*Dél-kaliforniai szenzoros integrációs teszt – The Southern California Sensory Integration Test*, SCSIT 1972; *Dél-kaliforniai posztrotátoros nystagmusteszt – The Southern California Postrotary Nystagmus Test*, SCPNT 1975; illetve ezek átdolgozása révén kifejlesztett *Szenzoros integrációs és praxis teszt – Sensory Integration and Praxis Test*, SIPT 1989) és különösen klinikai megfigyelésekből (reflexprofil-elemzés, különös tekintettel a perzisztáló primitív poszturális reflexekre) áll. Holisztikus megközelítésű terápiája, különböző adaptációkkal jelenleg is népszerű alapozó terápiaként. Célja a szenzoros integrációs diszfunkciók kifejezetten a gyermekek szabad explorációjára alapozott, élményszerű, játékos formában történő helyreállítása.

A vesztibuláris rendszer (továbbiakban: VR) neuroanatómiai kapcsolatainak pszichés vonatkozásait elemző munkák (Kulcsár 1992a) egy sor szenzoros integráción alapuló tágabb összefüggést emelnek ki. Az én propriocepción és a környezeti hatások koherenciáján alapuló kompetenciagyakorlása, a posztúraváltozások által előidézett módosult tudatállapotoknak megfelelő helyzetek, az önkontroll, a fokozott szenzomotoros élménykeresés mögött a VR által koordinált integratív funkciókat, illetve zavar esetén annak éretlenségét feltételezik. A VR integratív szerepe olyan további szélesebb összefüggések feltárása felé terelte a kutatók figyelmét, mint a testkép, énképzavarok, szorongások, pánik, de nagyon erős „vesztibuláris hátteret" feltételez a hiperaktivitás tüneteinek megjelenése esetén is (Varga 1992; Kulcsár 1992a; 1992b; 1993; Rutter 1989).

A magyar pszichoanalitikus iskola modern követőiben is felmerült, hogy a hiperaktív (és egy sor más problémával küzdő) gyermekek neuropszichológiai zavarainak korrigálása mellett egy szélesebb, dinamikus összefüggés is felfedezhető: az érzékszervi-mozgásos-kognitív szerveződés mellett az alapvető érzelmi biztonság és a társas kapcsolatteremtés lelki történéseinek kapcsolata. Ezt a felfogást képviseli egy igen elterjedt hazai kezdeményezés *Dinamikus szenzoros integrációs terápia* néven (DSZIT, Szvatkó 2014; 2016).

A szenzoros integráció zavarai mellett az utóbbi időben a szenzoros feldolgozás zavarainak kutatása került előtérbe (a *Sensory Processing Disorder,* SPD formái: *Sensory Modulation Disorder,* SMD; *Sensory Discrimination Disorder,* SDD; *Sensory-Based Motor Disorders*, SBMD). Az ADHD-val mutatott sok hasonlóság és együttjárás mellett is ma már jól körvonalazottak a kétféle zavar különbségei (Miller et al. 2012). A háttérben egyelőre még nem teljesen tisztázott genetikai, epigenetikai tényezők szerepére utaló bizonyítékok erősödnek azzal a követ-

keztetéssel, hogy feltételezhető a környezeti hatások rizikót erősítő szerepe (Larsson et al. 2014). A családi kockázat 3-5-szörös, elsőfokú rokonok között a családi halmozódás 20-50%. Neurotranszmitterek terén a dopamin- és a noradrenalinrendszer érintettsége merül fel. Pre-, illetve perinatális ártalmak, például terhesség alatti anyai dohányzás, alkohol-, benzodiazepin-fogyasztás, szülés közbeni komplikációk, koraszülöttség, alacsony születési súly szerepelnek rizikófaktorként.

Amellett, hogy az ADHD kialakulásában elsősorban a genetikai, epigenetikai és az idegrendszer fejlődését kedvezőtlenül befolyásoló organikus tényezők szerepe kerül előtérbe, a pszichoszociális környezet rizikót növelő tényezőinek ismerete nem elhanyagolható prevenciós szempont: például a rossz szociális körülményekből adódó veszélyek, a korai környezeti depriváció, a korai kötődés problémái (például állami gondoskodásban nevelkedő gyermekek esetében), az apai kriminalitás, az anya pszichiátriai betegsége. Mindezek felerősítik az ADHD kialakulásának kockázatát (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017).

A társadalmi, kulturális változások is hatással lehetnek a gyermekek egészséges testi és lelki fejlődésére. Sokat hangoztatott aggodalom, hogy csökkennek a mozgásos játékok, átalakultak a természetes sporttal, a sokszínű szabadidő-eltöltéssel kapcsolatos szokások. Már az óvodáskorban előtérbe kerültek a vizuálisan túlterhelt játékok, a virtuális társas kapcsolatok, az internet- és az okostelefon használat. Egyenes az összefüggés a mozgásigény kisgyermekkori korlátozása és a hiperaktivitás között (F. Földi 1998; 2004; 2005).

3. EPIDEMIOLÓGIA

Az előfordulással kapcsolatos adatok eredményei eltérőek, gyermekkorban és felnőttkorban mintegy 2-5%-ra tehető. Az Egyesült Államokban a 2–5 éves korú gyermekek 1,5%-a részesül gyógyszeres terápiában, a szülői beszámolók alapján felmerült ADHD-tünetek/diagnózis miatt. A fiú-lány arány gyermekkorban 3:1, ami felnőttkorban kiegyenlítődik. Ennek oka valószínűleg az, hogy a fiúk esetében a hiperaktivitás-komponens gyakoribb gyermekkorban, így az ezzel járó viselkedészavarok feltűnőbbek, mint a lányoknál gyakrabban felmerülő figyelemzavar. Felnőttkorban több nő fordul orvoshoz, főleg az ADHD-hoz gyakrabban társuló affektív és szorongásos zavarok miatt (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017; CDC 2017). Feltételezhetően a BNO–10 „szigorúbb", vagy a DSM–5 kritériumai alapján történő diagnosztikai meghatározások is befolyásolják (majd) a regisztrált előfordulási adatokat.

4. TIPOLÓGIA, A SÚLYOSSÁG MEGHATÁROZÁSA

A klasszifikációs rendszerek alapvetően a hiperaktivitás/impulzivitás és a figyelemzavar mentén különítik el az alcsoportokat.

A BNO–10:

- Hiperkinetikus magatartászavar esetében mind a hiperkinetikus figyelemzavar, mind a magatartászavar diagnosztikai kritériumai azonosíthatóak.
- Figyelemhiány (zavar) hiperaktivitás nélkül.

A DSM–5:

- *Kombinált* megjelenési forma: Ha az elmúlt 6 hónapra vonatkozóan mind a figyelemhiány, mind a hiperaktivitás-impulzivitás kritériumait kimeríti.
- *Túlnyomórészt figyelemhiányos* megjelenési forma: Ha az elmúlt 6 hónapra vonatkozóan kimeríti a figyelemhiány kritériumait, de a hiperaktivitás-impulzivitás kritériumait nem.
- A DSM–5-ben szereplő kategória a „részleges remisszió”: Ha korábban kimerítette a gyermek/serdülő/felnőtt a teljes kritériumokat, az elmúlt 6 hónapban pedig kevesebb, mint a teljes kritériumhoz szükséges tünetszám volt jelen, és a tünetek továbbra is károsodást okoznak a társas, iskolai vagy foglalkozásbeli működésben.
- A DSM–5 két további kategóriát is tartalmaz, melyek nem merítik ki az ADHD kritériumait, de klinikailag jelentős distresszt okoznak, vagy károsítják a társas, foglalkozásbeli működést, vagy a működés más fontos területét: „Más meghatározott figyelemhiányos hiperaktivitás-zavar” és „Nem meghatározott figyelemhiányos hiperaktivitás-zavar”.

A DSM–5 a súlyossági fokot is jelöli, a következőképpen:

- *„Enyhe:* A diagnózis felállításához szükséges tüneteken felül csak kevés vagy egy sincs jelen, és a tünetek csak kisebb károsodást okoznak a társas vagy foglalkozásbeli működésben.
- *Mérsékelt:* A tünetek és a működésbeli károsodás »enyhe« és »súlyos« közötti képet mutat.
- *Súlyos:* A diagnózis felállításához szükséges tüneteken felül sok más tünet, vagy sok különösen súlyos tünet van jelen, vagy a tünetek jelentős károsodást okoznak a társas vagy foglalkozásbeli működésben” (DSM–5 2014, 97).

5. KOMORBIDITÁS ÉS DIFFERENCIÁLDIAGNOSZTIKAI MEGFONTOLÁSOK

Egy-egy kórkép tünetei átfedésben lehetnek az ADHD-val, ezért megfelelően átgondolt differenciáldiagnosztikai megfontolásokat igényel annak eldöntése, hogy ADHD-ról, több zavar együttjárásáról vagy egyéb zavarokról (ADHD nélkül) van-e szó.

A korábbi klasszifikációs rendszerek kizárták a komorbid állapotok fennállását, a DSM–5 azonban gyermekeknél és felnőtteknél is fennálló, egy vagy több társuló zavarra hívja fel a figyelmet. Gyermekkorban *az ADHD kombinált tüneteit mutató gyermekek mintegy felénél, a figyelmetlenséget mutató gyermekek negyedénél merül fel társuló zavarként az oppozíciós, kihívó viselkedészavar.* Egy másik gyakori társuló zavar általában a viselkedészavar (conduct disorder). Az ADHD-val érintett gyermekek mintegy fele mutat tanulási zavarokat. Az alvászavarok szintén gyakran merülnek fel. Előfordulnak még tikzavarok vagy Tourette-szindróma (a Tourette-szindrómával érintett gyermekek 60-80%-a mutat ADHD-tüneteket), autizmusspektrum-zavar, nyelvi zavarok, szorongásos és hangulati zavarok.

Felnőttkorban leggyakrabban szorongásos zavarok és depresszió társul az ADHD-hoz. Pszichoaktív szerek fokozott használói és a szuicid rizikót mutató fiatalok, felnőttek körében is gyakoribb a gyermekkorban diagnosztizált ADHD (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017).

6. AZ ADHD KORAI FIGYELMEZTETŐ JELEI

Bár az állapotmegismerést körvonalazó útmutatók általában nem foglalkoznak a 3 évesnél fiatalabb gyermekek diagnosztizálásával, van rá bizonyíték, hogy a rizikófaktorok, a viselkedésben tapasztalható tünetek alapján tipegő gyermeknél is azonosítható az ADHD, és megkezdhető a terápiája (Nichols 2017). Az ADHD-val érintett gyermekek anamnézisében gyakrabban szerepel, hogy már a magzati korban mozgékonyabbak voltak, többet rugdostak, fordultak, általában többet mozogtak, a külső ingerekre fokozottabban reagáltak.

A csecsemőkorban ADHD-diagnózist kapott gyermekek egyharmadát szülei „nehéz", nehezen nyugtatható, sírós, nyugtalan, ingerlékeny, rossz alvó, „hasfájós" csecsemőként jellemezték. Ez nem jelenti természetesen azt, hogy a nyugtalanság önmagában ADHD-ra utalna, de ha a problémák nem csitulnak 2 éves kor után, nő az esélye, hogy tartósan számolni kell vele.

Az ADHD-val érintett tipegők

Hiperaktivitásra utaló jelek:

- állandóan izgatottak, fészkelődnek, „járnak az ujjaik";
- futkosnak körbe-körbe, felmásznak, ugrálnak mindenre, állandó mozgásban vannak, olyanok, mint akiket „motor hajt";
- állandóan beszélnek, zajt keltenek;
- nem képesek koncentrálni vagy hallgatni;
- nehezen viselik, ha lefektetik aludni vagy leültetik étkezéshez őket.

Az impulzivitás jegyei:

- extrém türelmetlenség másokkal szemben;
- játék közben nem tudják kivárni, hogy ők következzenek;
- félbeszakítják mások beszélgetését;
- meggondolatlanul szólnak bele mindenbe;
- nehézségeik vannak az érzelmeik kontrollálásával;
- gyakori kitöréseik vannak;
- kérés nélkül beavatkoznak mások játékába.

Ezzel együtt néhány ADHD-s gyermek hosszan figyelhet olyan dolgokra, amelyek érdeklik őt, például a játékok egy-egy részletére (Nichols 2017).

Kisgyermekkorban a vezető tünet a hiperaktivitás; 2-3 éves korban rövid időre sem hagyhatók magukra. A szülői kéréseket nem követik, rendkívül mozgékonyak, mindent közvetlenül akarnak megtapasztalni, a gátlások nem működnek, rengeteg alkalommal kerülnek veszélyhelyzetbe, sőt keresik az izgalmas helyzeteket. Az étkezéssel kapcsolatos nehézségek is gyakoriak, nem is beszélve olyan alvási gondokról, mint az extrém nehéz elalvás (az alvásba is szinte „belerohannak"), vagy a nyugtalan, gyakori ébredéssel megszakított éjszakai alvás. A szobatisztaság kialakulása körül is gyakrabban merülnek fel nehézségek.

Ekkor már jobban elemezhetők a viselkedésben megjelenő problémák: az egyik pillanatban még nyugodtak, kedvesek és játékosak, a másikban minden látszólagos átmenet és ok nélkül

kiszámíthatatlan és akár durva is lehet a viselkedésük. A legapróbb problémákat is túlzott lendülettel, pánikkal vagy erőszakos magatartással reagálják le, keresik a konfrontációt, az „ütközéseket” (szó szerint is).

A kisgyermekkori 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 tetten érhető a különbség, hogy a nagy energiákkal rendelkező, nagyon aktív gyermekek, akik nem érintettek ADHD-val, figyelni tudnak, amikor ez fontos, például mesékre, vagy tudnak képeskönyvet nézegetni. Tudnak ülve játszani, feladatokat megoldani, a játékaikat el tudják pakolni. Ezzel ellentétben az ADHD-val érintett kisgyermekek nem képesek a fenti dolgokat megtenni, vagy nagyon körülményes ezekre rávenni őket. Olyan extrém viselkedést mutathatnak, amelyekkel tönkreteszik a harmonikus tevékenységeket, illetve a kapcsolataikat. Ez ADHD esetében 6 hónapnál tovább tart, és legalább két helyszínen (például otthon és közösségben is) tapasztalható.

A gyermekek egészségében bekövetkező változások is utalhatnak hiperaktív viselkedésre; a fül- és mellkasi fertőzések vagy éppen a hasfájás gyakori tünet lehet.

Ha a szülők vagy a gondozók azt tapasztalják, hogy gyermeküknél a fenti tünetek intenzíven és gyakran megjelennek, továbbá befolyásolják a család életvitelét, aggodalmuk mindenképpen további megfigyeléseket, vizsgálatokat igényel.

7. MIKOR ÁLLAPÍTHATÓ MEG AZ ADHD?

A Centers for Disease Control and Prevention (Visser 2015; CDC 2017) adatai szerint sok gyermek 4 éves korban jut diagnózishoz, de az átlag 7 éves korra tehető. Ez a felmérések szerint a zavar súlyosságától függ: súlyosabb állapotokat általában korábban diagnosztizálnak a szakemberek.

Egy korábbi útmutató (American Academy of Pediatrics; AAP 2000) a diagnózis és kezelés kezdetére 6–12 éves korra fogalmazott meg ajánlásokat. 2011-ben, ugyancsak az AAP (AAP 2011a) által kiadott ADHD diagnosztikai és kezelési útmutatója már a 4–18 év közötti korosztályra határozza meg a diagnosztikai ajánlásokat (részletesen lásd alább).

Néhány lehetséges ADHD irányába mutató ok és rizikófaktor, amelyek előre jelezhetik a zavart, de nem specifikusan csak ADHD-tünetek lehetnek:

- genetikai faktorok;
- várandósság alatti anyai drog-, alkoholfogyasztás, dohányzás vagy toxikus anyagok szervezetbe jutása a környezetből;
- koraszülött és kis súllyal született babák;
- központi idegrendszeri problémák;
- fejnövekedés elmaradása;
- temperamentum: az ADHD összefüggésbe hozható a korlátozott viselkedésgátlással, a kontrollal, a korlátozással kapcsolatos nehézségekkel, érzelmi hullámzásokkal, fokozott ingerkereséssel;
- a motoros, beszéd- és nyelvi fejlődés késése (Gurevitz et al. 2012).

Egy tanulmány szerint az ADHD-val diagnosztizált gyermekek esetében korai preverbális kommunikációra utaló késést tapasztalnak 9 hónapos korban, kétharmaduk esetében pedig beszéd- és nyelvi fejlődési késést másfél éves korban. Számos kutató azt sugallja, hogy az ADHD akkor diagnosztizálható megbízhatóan, amikor a gyermekek elérik a 3 éves kort. A nyomon követő vizsgálatok azt igazolják, hogy a szülők kétharmada számol be arról, hogy 4 éves kor előtt kezdődtek az ADHD-ra utaló tünetek (Rappley 2002). Amellett, hogy nincsenek pontos ADHD diagnosztikai kritériumok tipegőkorra, a kutatók rámutatnak, hogy azok, akik 3 éves korban ADHD-ra utaló tüneteket mutatnak, 13 éves korukban nagy valószínűséggel ADHD-diagnózissal rendelkeznek *(*The National Resource Center On ADHD é. n.)

8. AZ ADHD SZŰRÉSE, FELISMERÉSE

Általános szűrés az ADHD esetében sem merül fel a szakmai ajánlásokban. Azonban minden, a fejlődést nyomon követő alkalmat meg kell ragadni az esetleges tünetek azonosítására. Ha a szülők bármilyen ADHD-ra utaló tapasztalatról számolnak be és/vagy egy ellenőrző skála alapján felmerülnek tünetek, nyomban továbbküldés ajánlott a diagnosztikus vizsgálatok elvégzésének céljából (AACAP 2007).

8.1. Az állapotmegismerés része: az előzetes adatgyűjtés

Az ADHD-ra utaló jelek és tünetek egy része a szülők közvetlen aggodalmaiból ismerhető fel: sok szülő keresi fel gyermekorvosát vagy a pedagógiai szakszolgálatokat fenntartott figyelemmel, aktivitásszabályozással és impulzivitással kapcsolatos speciális aggodalmakkal. Ezekben az esetekben a gyermekorvosok és más szakemberek egyértelműen ADHD kivizsgálást kezdeményeznek – holott sok esetben a fő aggodalmak ADHD-ra utaló, ahhoz hasonló sajátosságok vagy viselkedésminták, de valódi ADHD-tünetek nélkül. Például, ha egy gyermek rosszul tervezi meg a tevékenységeit, az lehet a végrehajtó funkciókkal vagy a kognitív kontrollal kapcsolatos gondolkodás és tevékenység gátlásának problémája, illetve a társas kapcsolatokban mutatkozó kora gyermekkori problémák is mutathatnak időnként az ADHD-hoz hasonló tüneteket. Ennek eldöntéséhez nem nélkülözhető az alapos adatgyűjtés a diagnosztikai, állapotmegismerő folyamatot előkészítő felmérés során sem.

8.2. Javaslatok a pedagógiai szakszolgálatok számára a több helyszínről történő adatgyűjtés szempontjaira[15]

8.2.1. Család

Család (szülők, gondviselők, családtagok)

- Fő aggodalmak
- A tünetek előzményei/lefolyásuk
- Családi előzmények
- Kórtörténet
- Pszichoszociális előzmények
- Rendszeráttekintés
- Validált ADHD-eszközök
- Az együttjáró állapotok megfigyelése
- Vélemény az erősségekről, gyengeségekről

Az átfogó adatgyűjtés a család fő aggodalmainak azonosításával indul. Beszéljünk a tünetek megjelenésének idejéről, gyakoriságáról! Milyen tartós a problémás viselkedés, melyek azok a szituációk, amelyekben fokozódik vagy csökken a zavaró magatartás? Korábbi kezelések és azok eredményei. Fontos információ a családdal való kommunikáció szempontjából, hogy mennyire vannak a probléma tudatában, mennyire értik a lényegét. Ehhez szükség lehet a célzott beszélgetésen túl, strukturált, validált ADHD-kérdőív kitöltésére is (például Conners-skála).

[15] AAP 2011b alapján.

Az egészségügyi kérdések során kérdezzük meg a családot, hogy fennáll-e bármilyen szindróma, fejlődési késés, kognitív probléma, tanulási nehézség vagy a családtagok mentális zavarainak érintettsége, beleértve az ADHD-t, a hangulati, szorongásos és bipoláris zavarokat. Továbbá érdeklődjünk a szülői dohányzás és droghasználat releváns kockázati tényezőiről is! Lehet, hogy a családtagokat nem diagnosztizálták ADHD-val, de ha kikérdezzük őket a gyermekkori, iskolai problémáikról, képet kaphatunk arról, hogy valószínűsíthető-e esetükben a nem diagnosztizált ADHD.

Az orvosi kórelőzmény naprakész kiegészítése az ADHD-ra utaló tényezőkre fókuszáljon: a koraszülésre, neonatális problémákra, veleszületett fertőzésekre, koponyát ért traumákra stb.

Pszichoszociális kórelőzmény: családi stressz vagy problémás kapcsolatok, amelyek befolyásolhatják a gyermek általános funkcióinak működését, felerősíthetik a problémás viselkedést.

Fontos az ADHD-val együtt járó állapotokra, rohamokra, mentális zavarokra, Tourette-szindrómára stb. való rákérdezés.

Átfogó áttekintés az alvászavarokról, a „nyugtalan láb szindrómáról" (Restless Legs Syndrome, RLS), ami összefüggésben lehet a fáradékonysággal, lefekvéssel szembeni ellenállással, késői elalvással, „alvajárással", korai ébredéssel. Ez a kezelés megtervezésének kezdetét jelentheti (például alvásnapló vagy esetleges gyógyszeres kezelés). Érdeklődjünk továbbá vashiányról, asztmáról, allergiáról, elhízásról stb!

A fő területek kiértékelése során vázolhatjuk a viselkedési és tanulási profilt, az ADHD által befolyásolt legfontosabb területeken mutatkozó működést: az iskolai teljesítményeket, társas viszonyokat (például kortársakkal, szülőkkel, testvérekkel, más felnőttekkel), a szabadidő eltöltése, viselkedés és érzelemszabályozás, beleértve a kockázatos viselkedést is.

A szituáció értelmezését és a szülőkkel való kommunikációt befolyásolhatják a szülők közötti konfliktusokból eredő torzítások, a problémák hárítása. Ezekben az esetekben (is) a több helyről gyűjtött információk alapján történő elemzésekre kell fokozottan támaszkodnunk.

8.2.2. Intézményes tapasztalatok

Intézményi és más fontos közösségi információforrások

- Aggodalmak
- Validált ADHD-eszközök
- Az együtt járó állapotok megfigyelése
- Vélemény arról, hogyan funkcionál a gyermek az iskolai és munkakészségek, szociális interakció terén
- Iskolai készségek (például értékelő lapok, standardizált teszteredmények, pszichoedukációs felmérés)
- Adminisztratív beszámolók

Ahhoz, hogy a tünetek több helyszínen tapasztalható megjelenését ellenőrizni tudjuk (mivel ez diagnosztikai kritérium), mindenképpen meg kell ismernünk a gyermek intézményes vagy egyéb környezetében felmerülő tapasztalatokat. Ehhez a tanári pontozó skálák, viselkedési skálák felvétele, de további információk – például pedagógiai vélemények, pedagóguskonzultációk – is hasznosak lehetnek. A kikérdezés itt is a diszruptív (bomlasztó, zavarkeltő) viselkedésre, szorongásokra, hangulatra, a különböző pszichoedukációs felmérések eredményeire fókuszáljon! Ha felmerül a részképességek fejlődésének egyenetlensége vagy zavara, fel kell vetnünk mindkét problémára (ADHD és tanulási zavarok) irányuló vizsgálatot. Ha egyébként valamilyen fejlesztésben, terápiában részesül már a gyermek, tájékozódnunk kell arról, hogyan reagál azokra. Természetesen intellektuális képességzavarok mellett is felmerülhet az ADHD, és ez befolyásolhatja a viselkedéses elvárásokat.

A gyermek óvodapedagógusaival, pedagógusaival, társaival, más felnőttekkel való viselkedésének tapasztalatai: utasítások követése, önálló tevékenységek megszervezése, bomlasztó vagy nem a helyzetnek megfelelő viselkedési formák. A társas funkciókat érintő adminisztratív dokumentumok (feljegyzések, jegyzőkönyvek, panaszok) is informatívak lehetnek a gyermek viselkedésének és a környezet toleranciájának megismerésében.

Azt is tapasztaljuk, hogy ha a szülők és pedagógusok véleményében különbségek merülnek fel, nem feltétlenül pontatlanságról van szó. Ez kifejezheti, hogy

- ki milyen körülmények között figyelte meg a gyermeket;
- mi volt a követelmény a gyermekkel szemben az adott helyzetben;
- a megfigyelők mennyire értették, és hogyan kezelték a viselkedését;
- mennyire értik az ADHD lényegét;
- milyen szerepben voltak a gyermekkel kapcsolatban.

A szempontok tisztázása segít, hogy reális információkhoz jussunk.

8.2.3. A gyermekkel kapcsolatos interjúk

A gyermek életkorának és a fejlettségi szintjének megfelelő

- interjú, amely tartalmazza a viselkedésre, a családi, kortárs és intézményes kapcsolatokra vonatkozó aggodalmakat;
- szakemberek megfigyelései a gyermek viselkedéséről;
- a gyermekek önreflexiói erősségeikről, gyengeségeikről;
- adoleszcens (serdülő) gyermekek esetén: önjellemző eszközök az ADHD-val, a funkciókkal, illetve az erősségeikkel-gyengeségeikkel kapcsolatban.

Az önjellemző eszközök használata inkább a nagyobb gyermekek esetében ajánlott (kb. 9 éves koron túl), de a kisgyermekek aktív bevonása az állapotmegismerés folyamatába, illetve a beavatkozások tervezésébe, szintén nagyban javítja a kezeléshez való hozzáállásukat. Óvodás gyermekek esetében inkább kötetlen beszélgetés, játék, rajz közben nyílik mód arra, hogy tájékozódjunk az önjellemzéssel kapcsolatos megnyilatkozásaikról. Arról, hogy ők hogyan érzékelik a saját helyzetüket, személyüket, merülnek-e fel bennük saját magukkal kapcsolatos problémák. Kisgyermekek esetében gyakran tapasztalhatók torzítások, túlzások vagy a problémák tompítása. Figyeljük meg a „járulékos” tüneteket, például a nyelvi és beszédkészségeket, a kétszemélyes helyzetekben történő viselkedést, feszültséget stb.

9. EGYSZERŰSÍTETT, ADAPTÁLT ADHD ELLENŐRZŐ LISTA[16]

9.1. Figyelmetlenség

Ha 6 vagy több tünet áll fenn legalább 6 hónapig, és azt nem magyarázza a gyermek életkori szintje.

- Gyakran nem figyel kellőképpen a részletekre, vagy gondatlan hibákat vét feladatok vagy más tevékenységek során.
- Gyakran jelent nehézséget neki a figyelem megtartása feladatok elvégzése vagy játék során.
- Gyakran tűnik úgy, hogy nem figyel, amikor hozzá beszélnek (például úgy tűnik, máshol jár az esze akkor is, ha nincs semmilyen nyilvánvaló figyelemelterelő dolog).
- Gyakran nem követi az instrukciókat, és nem fejezi be az elkezdett feladatokat, tevékenységet (például elkezdi a feladatokat, de hamar hanyatlik és könnyen elterelődik a figyelme).
- Gyakran nehézséget okoz számára tevékenységeinek megszervezése (például nehézséget okoz az egymást követő feladatok kezelése, a dolgai rendben tartása).
- Gyakran kerüli, nem szereti vagy vonakodik részt venni tartós mentális erőfeszítést igénylő tevékenységekben, feladatokban.
- Gyakran elveszíti a feladatokhoz vagy tevékenységekhez szükséges dolgokat (például ceruzák, könyvek, eszközök).
- A külső ingerek gyakran és könnyen elterelik a figyelmét.
- Gyakran feledékeny a napi tevékenységeiben (például házimunka, megbízások teljesítése).

9.2. Hiperaktivitás/impulzivitás

Ha 6 vagy több tünet áll fenn legalább 6 hónapig diszruptív (zavarkeltő) mértékben, amelyeket nem magyaráz a gyermek életkori szintje.

- Gyakran jár le-fel a keze-lába, ütöget a kezével/dobol a lábával, vagy fészkelődik a helyén.
- Gyakran elhagyja a helyét olyan helyzetekben, amikor egy helyben kellene ülnie.
- Gyakran szaladgál, vagy mindenre felmászik, akkor is, ha ez nem megengedett.
- Gyakran képtelen csöndben játszani, vagy csöndben lenni a szabadidős tevékenységek közben.
- Gyakran „mehetnékje van", vagy olyan, „mint akit felhúztak" (például képtelen vagy nehézséget okoz számára hosszabb ideig nyugton ülni étteremben, megbeszéléseken; mások nyugtalannak látják, vagy olyannak, akivel nehéz lépést tartani).
- Gyakran túl sokat beszél.
- Gyakran kimondja a választ, mielőtt a kérdés befejeződött volna.
- Nehezére esik várakozni (például, amikor sorban áll).

[16] A DSM–5 kritériumok szerint, a Centers of Disease Control and Prevention (2016) nyomán.

- Gyakran félbeszakít másokat, vagy tolakodóan viselkedik (például félbeszakítja mások beszélgetését, játékát vagy tevékenységét; használja mások dolgait anélkül, hogy engedélyt kérne vagy kapna rá).

9.3. Diagnosztikai megfontolások

Nincs kifejezetten a tipegő korosztályra kidolgozott diagnosztikus útmutató. A figyelem, hiperaktivitás, impulzivitás terén problémákat mutató 4–18 évesek számára ajánlott vizsgálatok részét képezik:

- orvosi vizsgálatok, felmerülő orvosi/egészségügyi problémák (agyi rendellenességek, nyelvi és tanulási problémák, hangulati, illetve egyéb pszichiátriai problémák, rohamok, alvásproblémák, hormonzavarok, látási, hallási problémák);
- a fejlődéstörténet, a családi anamnézis, a közösségben eltöltött tapasztalatok elemzése;
- szülők, pedagógusok, fejlesztést végző szakemberek kikérdezése (kérdőívek, célzott beszámolók bekérése);
- a tünetek és a tapasztalt viselkedés összevetése az ADHD kritériumaival.

Az ADHD tüneteit mutató kisgyermekek vizsgálatát speciális képzettséggel, tapasztalatokkal rendelkező team végezze; tagjai gyógypedagógus, pszichológus, gyermekneurológus, gyermekpszichiáter és további szakemberek legyenek, akik részt vesznek az előzetes adatgyűjtésben.

Az American Academy of Pediatrics (AAP 2011a) ajánlásai az ADHD-diagnózishoz/állapotmegismeréshez:

- Az alapellátás szakemberének (például házi gyermekorvos) el kell indítani a kivizsgálást az ADHD irányába minden olyan 4–18 éves gyermek esetében, akinél tanulási vagy viselkedési problémák, illetve figyelmetlenség, hiperaktivitás vagy impulzivitás tünetei mutatkoznak.
- Meghatározható a diagnózis, ha a gyermekorvos által tapasztalt tünetek megfelelnek a DSM–5 kritériumainak. A diagnózishoz dokumentálni kell, hogy a gyermeknek több, mint egy környezetben (például a gyermekközösségben és otthon) vannak nehézségei. A gyermekorvosnak figyelembe kell vennie a szülők vagy nevelők, pedagógusok és egyéb, a gyermek ellátásában részt vevő szakemberek beszámolóit. Emellett ki kell zárni minden más lehetséges tényezőt, ami az ADHD-hoz hasonló tüneteket okozhatja.
- Amikor a gyermekorvos megfigyeli a gyermeket, vizsgálnia kell más ADHD-val együtt járó zavarokat, mint például emocionális vagy viselkedési (szorongás, depresszió, oppozíciós és viselkedésszervezési zavar), fejlődési (tanulási és nyelvi, vagy más fejlődési) zavarokat és fizikai (tik, alvási apnoe) állapotokat.
- Ha az állapot tartós, a gyermekorvosnak meg kell állapítania az ADHD-t, és speciális gondoskodást igénylő gyermeknek kell tekintenie a gyermeket.

10. A DIAGNOSZTIKA, AZ ÁLLAPOTMEGISMERÉS FOLYAMATÁNAK MENETE, FŐBB TERÜLETEI

Az ADHD-diagnosztikai megfontolások terén támaszkodhatunk azokra a nemzetközi és hazai irányelvekre, útmutatókra, amelyek komplex módon szintetizálják a kutatási eredményeket és gyakorlati következtetéseket (AACAP 2007; AAP 2011a; Szabó–Vámos 2012; Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017).

Az állapotmegismerés menetében, az adatgyűjtés forrásaival kapcsolatban az alábbiakat javasoljuk. Ezt a gyermek sajátos helyzete, a megfigyelések, vizsgálatok tervezésének sajátosságai módosíthatják.

- A *fejlődéstörténet* általános feltérképezése mellett az ADHD-val kapcsolatos tünetekre vonatkozó információk, szülői aggodalmak összegyűjtése. A rizikótényezők pontos megismerése, megjelenésük idejének regisztrálása, lefolyása. Annak átbeszélése, hogy a tünetek hogyan befolyásolják a gyermek fejlődését, környezethez való viszonyát. Mivel csecsemő- és kisgyermekkorban az ADHD azonosítása bizonytalan, különös figyelmet kell fordítanunk arra, hogy hasonló tünetek más okból is előfordulhatnak, illetve társuló zavarok, betegségek is felmerülhetnek. Az információk strukturálásához hasznos lehet szülői kérdőívek használata és kiértékelése.
- A *több forrásból származó információk* alaposabb összegyűjtése érdekében, a szülők egyetértésével, célszerű beszámolókat, írásos összefoglalókat, véleményeket kérnünk a gyermeket nevelő intézményben (például bölcsőde, óvoda) tapasztalt viselkedéséről, összehasonlítva ezeket a szülői beszámolókkal. Erre a célra is használhatunk kérdőíveket. (Lásd a 8. fejezetet: *Az ADHD szűrése, felismerése*.)
- A gyermekek közvetlen vizsgálata: A tünetek alapos megfigyelése, a kritériumokkal való összevetése a diagnózis másik pillére. Minél kisebb gyermekről van szó, annál inkább érvényes, hogy célzott, játékos, félig strukturált helyzeteket kell teremtenünk a nagyfokú kooperációt igénylő vizsgálatok helyett, mellett. Erős ajánlás szól a több alkalommal, több helyszínen történő megfigyelések szervezése mellett. (Lásd a 8.2.3. alfejezetet: *Gyermekkel kapcsolatos interjúk*.)
- *Pszichológiai, neuropszichológiai tesztek:* A pszichomotoros, kognitív fejlődés, részképességek, pszichés zavarok (például a hangulat hullámzása, szorongások) gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálata a tanulás, a beilleszkedést elősegítő beavatkozások megtervezése miatt szükséges.
- *Szakorvosi vizsgálatok:* Általános gyermekgyógyászati vizsgálatok mellett a fejlődést befolyásoló károsodások, esetleges szindrómák felismerése céljából gyermekneurológiai társuló betegségek, zavarok (például érzékszervi, mozgás, tik) felmerülése esetén ezeknek megfelelő szakorvosi vizsgálatok elvégzése szükséges. Az ADHD megállapításához nincs szükség laboratóriumi, EEG-, illetve képalkotó vizsgálatokra, csak azokban az esetekben, amikor az anamnézisben felmerülnek ilyen módon diagnosztizálható betegségek.
- A felmerülő komorbid állapotok vizsgálata.

11. AJÁNLÁSOK VIZSGÁLATI ESZKÖZÖKRE

Nem áll rendelkezésünkre egyetlen olyan eszköz, amelynek önmagában történő használata során megbízható diagnózishoz juthatnánk. Az ADHD terén alapos tájékozottsággal, diagnosztikai tapasztalattal rendelkező szakember megfigyelésekkel, kikérdezési technikákkal, valamint többféle eszköz célzott, értő használatával gyűjthet össze elegendő információt.

A skálák, kérdőívek eredményei nemcsak az ADHD-ra utaló viselkedés elemzése szempontjából jelentenek támpontot, de a társuló zavarok felmerülése esetén is tájékoztatnak a gyermek állapotáról. Hasznos lehet azonos vagy hasonló eszköz felvétele a szülők és más, a gyermeket ismerő személyek esetében (például óvónők, fejlesztést végző szakemberek). Fontos megjegyeznünk, hogy a kérdőívek eredményeinek önmagukban nincs diagnosztikus jelentősége, azonban nagyon hasznos elemei a komplex állapotmegismerésnek.

17. táblázat. A nemzetközi gyakorlatban leggyakrabban használt pontozó skálák, ellenőrző listák (American Academy Of Child And Adolescent Psychiatry 2007)

Skála neve	Megjegyzés
Academic Performance Rating Scale; APRS (Iskolai Teljesítmény Pontozó Skála)	Az APRS 19 itemből áll, az iskolai készségek meghatározását 6 fokozatú skála segítségével lehet elvégezni (Barkley 1990)
ADHD Rating Scale–IV. (ADHD pontozó skála–IV.)	Az ADHD pontozó skála–IV., a DSM–IV kritériumai alapján összeállított 18 itemes skála (Dupaul et al. 1998)
Brown ADD Rating Scales for Children, Adolescents, and Adults (Brown ADD pontozó skála gyermekek, serdülők és felnőttek számára)	A végrehajtó funkciók zavarainak felismerésére, az ADHD/ADD tüneteivel összefüggésben Szülői és tanári kérdéseket tartalmaz 3–7, 8–12 éves és 12–18 éves korra; illetve felnőttkorra kifejlesztett pontozó skála (serdülők és felnőttek számára önjellemző skálával is rendelkezik; Brown 2001) http://www.brownadhdclinic.com/assessment-tools/
Child Behavior Checklist; CBCL (Gyermekviselkedési kérdőív)	1,5–5, illetve 6–18 éves korú a gyermekek és serdülőkorúak emocionális és viselkedészavarainak feltárására és mérésére kifejlesztett többdimenziós mérőeszköz; szülői, tanári és önjellemző változatai is vannak (Achenbach 1991) www.aseba.org
Conners Parent Rating Scale–Revised; CPRS–R (Conners pontozó skála szülőknek, javított változat)	Szülői kérdőív, oppozíciós, kognitív, hiperaktivitás, ADHD-indexekkel (Conners 1997)
Conners Teacher Rating Scale–Revised; CTRS–R (Conners pontozó skála pedagógusoknak, javított változat)	Tanári kérdőív, oppozíciós, kognitív, hiperaktivitás, ADHD-indexekkel (Conners 1997)
Home Situations Questionnaire–Revised; HSQ–R (Otthoni szituációk kérdőíve, javított változat)	15 kérdés otthoni helyzetekben, az instrukciókhoz, irányításhoz, szabályokhoz való alkalmazkodás terén mutatkozó viselkedésproblémákról (Barkley 1990)

Skála neve	Megjegyzés
School Situations Questionnaire–Revised; SSQ–R (Iskolai szituációk kérdőíve, javított változat)	14 itemes skála az iskolai specifikus problémák, a figyelem és a koncentráció zavarainak mérésére (Barkley 1990)
Inattention/Overactivity With Aggression; IOWA (Figyelmetlenség/hiperaktivitás agresszióval)	10 itemes skála a figyelmetlenség/hiperaktivitás az oppozíciós zavaroktól történő elkülönítésének céljából (Loney–Milich 1982)
Swanson, Nolan and Pelham (SNAP–IV)	A SNAP–IV 26 itemes skála a DSM–IV ADHD kritériumok alapján (Swanson 1992)
Swanson, Kotkin, Agler, M-Flynn, and Pelham Scale; SKAMP	SKAMP 10 itemes skála az otthoni és iskolai funkciózavarok mérésére (Wigal et al. 1998)
Vanderbilt ADHD Diagnostic Parent and Teacher Scales (Vanderbilt ADHD-diagnosztikai szülői és tanári skála)	A szülői változat 18, a tanári változat 8 ADHD- és komorbid tünetre kérdez rá (Wolraich et al. 2003)

A hazai gyakorlatban gyermekek és serdülők esetében a következő, klinikailag kipróbált kérdőívek használata terjedt el (Egészségügyi Szakmai Kollégium 2017).

Átfogó, strukturált kérdőívek, a diagnózis meghatározásához:

- Mini-International Neuropsychiatric Interview (Sheehan 1997) magyar nyelvű gyermekváltozata: *Gyermek M.I.N.I.* (Balázs et al. 1998; 2004); ADHD-ra kérdező elemei segítségével elvégezhető a diagnosztizálás klasszifikációs rendszerek szerinti felmérése, továbbá az esetleges komorbid zavarok feltérképezése.
- *ADHD-interjú gyermekeknek (ADHD Child Evaluation [ACE]*; Young 2015): Félig strukturált interjú 5–16 évesek számára, olyan személyek közreműködésével, akik jól ismerik a gyermek viselkedését különböző helyzetekben (otthon és az iskolában). A 19 kérdéscsoport a figyelemhiány (9 tétel), a hiperaktivitás (5 tétel) és az impulzivitás (4 tétel) tüneteivel kapcsolatos tapasztalatokra kérdez rá, emellett közvetlen megfigyelési szempontokat is nyújt. Az interjú részletesen kitér demográfiai adatokra, a korai rizikótényezőkre, a gyermek kórtörténetére, társas kapcsolatokra és a családi anamnézisre. A *Társuló problémák és zavarok című* rész a fejlődési/kognitív, viselkedéses, érzelmi, fizikai és organikus zavarok körét tekinti át a differenciáldiagnosztikai vagy társuló zavarok mérlegeléséhez, illetve a tünetek másik perspektívából történő elemzéséhez. Az interjú pontozásához és strukturálásához a DSM–5 és a BNO–10 szerinti instrukciókat egyaránt tartalmazza. Magyar nyelvű változata elérhető: www.psychology-services.uk.com.

Az egyes kórképekre vonatkozó dimenzionális eszközök, melyek súlyosságot mérnek fel, de klasszifikációs rendszerek szerinti diagnózist nem adnak. Általában állapotkövetésre javasolják:

- *Conners pontozó skála szülőknek/pedagógusoknak* (Conners et al. 1998).
- *Gyermek depresszió kérdőív* (Kovacs 1981; Rózsa et al. 1999), komorbid hangulati zavarok súlyosságának felmérésére.

Átfogó dimenzionális kérdőívek:

- *Gyermekviselkedési kérdőív – CBCL* (Achenbach 1991; Gádoros 1996); magyar nyelvű változata: http://gyermekviselkedes.hu.
- *Képességek és nehézségek kérdőív – SDQ* (Goodman ET AL.1999); magyar nyelvű változatai elérhetőek: http://www.sdqinfo.com.

12. A DIAGNÓZIST, ÁLLAPOTMEGISMERÉST BIZTOSÍTÓ HAZAI INTÉZMÉNYRENDSZER

Az ADHD diagnosztizálását alapvetően két intézményrendszer, az egészségügyi szakellátás gyermekpszichiátriai ambulanciái, osztályai, és a köznevelési feladatokat ellátó pedagógiai szakszolgálatok szakértői bizottságai végzik. A diagnosztikus folyamat során mindkét út esetében nélkülözhetetlen az alapellátás szűréssel, felismeréssel, továbbá a két intézményrendszer diagnosztikával kapcsolatos összehangolt működése. Az együttműködés jelentősége a korai felismerésen, pontos állapotmegismerésen túl azért is lényeges, mert a korszerű (multimodális) terápiás tervekben is szerepelnek egészségügyben, illetve nevelési, oktatási intézményekben és pedagógiai szakszolgálatokban biztosítható szolgáltatások. Míg az egészségügyben – egy-két intézmény kivételével – nem biztosított komplex orvosi és pszihoedukációs ellátás, az ADHD tüneteinek azonosítása, a diagnózisalkotás, a differenciáldiagnosztikai megállapítások, valamint a gyógyszeres kezelések megtervezése, nyomon követése megtörténik. A pedagógiai szakszolgálatok szakértői bizottságainak feladata abban áll, hogy a már elvégzett saját vizsgálataik, megfigyeléseik, konzultációik alapján meghatározzák a gyermekek – leggyakrabban sajátos nevelési igénnyel kapcsolatos – ellátását, a terápiák, fejlesztések irányvonalait. Az ADHD diagnózisa konkrétan az óvodáskorban merül fel általában, de a nem nevesített figyelmetlenséggel, hiperaktivitással, impulzivitással járó problémák esetén a korai nevelési tanácsadás, a korai fejlesztés és gondozás, a logopédiai ellátás keretében szervezett játékos fejlesztéseknek, szülőkonzultációknak is jelentős szerepe van az első életévekben.

A pedagógiai szakszolgálatok szerepe nélkülözhetetlen a szülői aggodalmak elemzésétől, a zavar azonosításán, diagnosztikáján, az állapotmegismerésen keresztül a terápiás segítségnyújtásig. Jól szervezett, egymásra épülő gyermekút kiépítésére van szükség, az egyes intézményegységek feladatainak tervszerű megfogalmazásával.

- Nevelési tanácsadás: a megfogalmazódó szülői aggodalmak strukturálása; a diagnózis folyamatát előkészítő, több helyszínről történő adatgyűjtés.
- Járási szakértői bizottságok: a továbbküldés indokainak megfogalmazása, szerepe.
- Megyei szakértői bizottságok: diagnózis, gyermekpszichiátriai konzultáció, állapotmegismerés, javaslatok megfogalmazása.
- Pedagógiai szakszolgálatok, elsősorban nevelési tanácsadás, terápiás segítségnyújtás (viselkedés, család).

Az intézményes ellátásban megfontolt terveket kell megfogalmazni az óvoda- vagy iskolaválasztással, a tanórán és tanórán kívül alkalmazott alternatív megoldásokkal, rehabilitációs foglalkozásokkal kapcsolatban. Lényeges elem a támogató és fejlesztő terápiák elindítása céljából a pedagógiai szakszolgálatok közreműködésének megtervezése.

A javasolható, tervezhető ADHD-terápiás lehetőségek kapcsán is elmondható, hogy vannak már elérhető, hatékonyságukat tekintve tudományosan igazolt, főleg viselkedésterápiás és gyógyszeres kezelésen alapuló eljárások. Ezek mellett kisgyermekeknél a tapasztalatok, beszámolók igazolják a hazánkban elterjedt és színvonalasan működő különböző szenzoros integrációs terápiákon alapuló beavatkozások hatékonyságát. A körültekintő intézményválasztásnak önmagában is óriási szerepe van abban, hogy biztosítani lehessen a befogadó szemlé-

letű, egyéni szükségletekhez igazodó, kis létszámú és/vagy megfelelően strukturált, rugalmas programszervezést biztosító óvodát, iskolát.

Ezeken túl anekdotikus beszámolók szólnak egyéb (például neurofeedback, étrendmegválasztás, speciális mozgás/sport) kezelések hatékonyságáról.

A beavatkozások, terápiák részletes ismertetésével a *Kaleidoszkóp – Rendszerszemléletben a korai terápiás háromszög* című kötetünkben foglalkozunk.

Irodalomjegyzék

Achenbach, T. M. (1991): *Manual for the Child Behavior Checklist / 4–18 profile.* Burlington, University of Vermont Department of Psychiatry.

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, AACAP (2007): Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry,* 46 (7), 894–921. p.

American Academy of Pediatrics, AAP (2000): Clinical Practice Guideline: Diagnosis and Evaluation of the Child With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Pediatrics,* 105 (5), 1158–1170. p.

American Academy of Pediatrics, AAP (2011a): ADHD: Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents. *Pediatrics,* (128) 5, 1007–1022. p.

American Academy of Pediatrics, AAP (2011b): Implementing the Key Action Statements: An Algorithm and Explanation for Process of Care for the Evaluation, Diagnosis, Treatment, and Monitoring of ADHD in Children and Adolescents. *Pediatrics,* (128) 5, Supplemental Appendix, 11–21. p.

APA (American Psychiatric Association) (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition (DSM–5).* Washington.

APA (American Psychiatric Association) (2014): *DSM–5 referencia kézikönyv a DSM–5 diagnosztikai kritériumaihoz.* Budapest, Oriold és Társai

Ayres, J. A. – Robbins, J. (1979): *Sensory Integration and the Child.* Los Angeles, Western Psychological Services.

Ayres, J. A. (1973): *Sensory Integration and Learning Disorders.* Los Angeles, Western Psychological Services.

Ayres, J. A. (1978): Learning Disabilities and the Vestibular System. *Journal of Learning Disabilities,* (11) 1, 30–41. p.

Balázs Judit et al. (1998): A M.I.N.I. és a M.I.N.I. Plusz kérdőív magyar nyelvű változatának kidolgozása. *Psychiatria Hungarica,* 13 (2), 160–168. p.

Balázs Judit et al. (2004): Gyermek M.I.N.I. kérdőív magyar nyelvű változatának ismertetése. *Psychiatria Hungarica,* 19 (4), 358–364. p.

Barkley, R A. (1990): *Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis and Treatment.* New York, Guilford.

BNO–10. A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása. Tizedik revízió (1995), Budapest, Népjóléti Minisztérium

Brown, T. E. (2001): *The Brown Attention Deficit Disorder Scales.* San Antonio, TX, Psychological Corporation.

Castellanos, F. X. – Tannock, R. (2002): Neuroscience of Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder: the search for endophenotypes. *Nature Neuroscience Reviews,* 3, 617–628. p.

Conners, C. K. (1997): *Conners Rating Scales-Revised.* Toronto, Multi-Health Systems.

Conners, C. K. et al. (1998): Revision and Restandardization of the Conners Teacher Rating Scale (CTRS-R): factor, structure, reliability, and criterion validity. *Journal Abnormal Child Psychology,* (26) 4, 279– 291. p.

DuPaul, G. J. et al. (1998): *ADHD Rating Scales IV: Checklists, Norms and Clinical Interpretation.* New York, Guilford.

Egészségügyi Szakmai Kollégium (2017): *Egészségügyi szakmai irányelv – A hiperkinetikus zavar (figyelemhiányos/hiperaktivitás zavar) kórismézéséről, kezeléséről és gondozásáról gyermek, serdülő és felnőttkorban.* Budapest, Emberi Erőforrások Minisztériuma – Egészségügyért Felelős Államtitkárság, https://kollegium.aeek.hu/Download/Download/2273 (Letöltve: 2017. 05. 01.)

F. Földi Rita (1998): *Hiperaktivitás és tanulási zavarok.* Budapest, Volán Humán Oktatási és Szolgáltató Rt.

F. Földi Rita (2004): A neuropszichológiai vizsgálatok jelentősége a tanulási és viselkedészavarok diagnosztikájában. *Magyar Pszichológiai Szemle.* 59 (1), 19–40. p.

F. Földi Rita (2005): *A hiperaktivitás organikus és lelki háttere.* Pécs, Comenius Kiadó.

Gádoros Júlia (1996): Szociodemográfiai rizikótényezők vizsgálata gyermek viselkedési kérdőív alkalmazásával. *Psychiatria Hungarica,* 11 (2), 147–166. p.

Goodman, R. (1999): The extended version of the strengths and difficulties questionnaire as a guide to child psychiatric caseness and consequent burden. *Journal of Child Psychology and Psychiatry,* (40) 5, 791–799. p.

Gurevitz, M. et al. (2012): Early Markers in Infants and Toddlers for Development of ADHD. *Journal of Attention Disorders,* (18) 1, 1–9. p. https://www.nice.org.uk/guidance/CG72 (Letöltve: 2017. 05. 01.)

ICD-10. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Tenth Revision). (1992). Geneva, WHO.

Kovacs, Maria (1981): Rating scales to assess depression in school-aged children. *Acta Paedopsychiatry,* 23, 437–457. p.

Kulcsár Zsuzsanna (1992a): *Korai személyiségfejlődés és énfunkciók.* Budapest, Tankönyvkiadó.

Kulcsár Zsuzsanna (1992b): Vesztibuláris zavarok pszichiátriai kórképekben. *Végeken,* 3. sz., 4–12 p.

Kulcsár Zsuzsanna (1993): Gyermekkori hiperaktivitás. *Magyar Pszichológiai Szemle,* 3–4. sz., 270–321. p.

Larsson, H. (2014): The heritability of clinically diagnosed Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder across the life span. *Psychological Medicine,* 44 (10), 2223–2229. p.

Loney, J. – Milich, R.: Hyperactivity, inattention, and aggression in clinical practice. In Wolraich, M. L. – Routh, D. K. (eds.) (1982): *Advances in Behavioral and Developmental Pediatrics.* Vol. 3., JAI Press, Greenwich, 113–114. p.

Mészáros Gergely et al. (2008): Gyermekkori pszichiátriai kórképek frontostriatális érintettségének neuropszichológiai vizsgálata. *Magyar Pszichológiai Szemle,* (63) 1, 117–141. p.

Miller, L. J. – Nielsen, D. M. – Schoen, Sarah A. (2012): Attention deficit hyperactivity disorder and sensory modulation disorder: A comparison of behavior and physiology. *Research in Developmental Disabilities,* 33, 804–818. p.

National Institute for Health & Clinical Excellence (NICE) (2008): *Attention deficit hyperactivity disorder: diagnosis and management.* London–Manchester, National Collaborating Centre for Mental Health, https://www.nice.org.uk/guidance/CG72 (Letöltve: 2017. 05. 01.)

Nichols, H. (2017): ADHD in Toddlers: Early Signs, Symptoms, and Treatment. *Medical News Today.* http://www.medicalnewstoday.com/articles/315518.php# (Letöltve: 2017. 07. 15.)

Rappley, M. D. et al. (2002): Patterns of psychotropic medication use in very young children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics,* 23 (1), 23–30. p.

Rózsa Sándor – Vetró Ágnes – Várfiné Komlósi Annamária (1999): A gyermek és serdülőkori depreszszió kérdőíves mérésének lehetősége a klinikai és normatív mintán szerzett tapasztalatok alapján. *Pszichológia,* 4. sz., 459–482. p.

Rutter, M. L. (1989): Attachment és társas kapcsolatok fejlődése. *Pszichológia,* 9. sz., 407–435. p.

Sheehan, D. V. et al. (1997): Reliability and validity of the MINI International Neuropsychiatric Interview (MINI) according to the SCID–P. *European Psychiatry,* 12, 232–241. p.

Sheehan, D. V. et al. (1998): The MINI International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): The development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM–IV and ICD-10. *Journal of Clinical Psychiatry,* 59 (20), 22–33. p.

Sheehan, D. V. et al. (2010): Reliability and validity of the MINI International Neuropsychiatric Interview for Children and Adolescents (MINI-KID). *Journal of Clinical Psychiatry,* 71 (3), 313–326. p.

Swanson, J. M. (1992): School-Based Assessments and Intervention for ADD Students. KC Publishing.

Szabó Csilla – Vámos Éva (2012): Egyéb pszichés fejlődési zavarral küzdő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja – Figyelemzavar és hiperaktivitás. In Torda Ágnes (szerk.): *Diagnosztikai kézikönyv.* Budapest, Educatio. https://www.educatio.hu/hirfolyam/tamop311_4piller (Letöltve: 2016. 08. 13.)

Szvatkó Anna (2014): Szenzoros integrációs terápia. In Vikár András – Vikár György – Székács Eszter: *Dinamikus gyermekpszichiátria.* Budapest, Medicina Könyvkiadó.

Szvatkó Anna (szerk.) (2016): *Billenések. Tanulmányok a dinamikus szenzoros integrációs terápia köréből.* Budapest, Oriold és Társai.

Varga Izabella (1992): Az okulomotoros rendszer és a pszichiátriai sérülékenység. In NAGY János (szerk.): *Klinikai pszichológiai szöveggyűjtemény.* Budapest, k. n.

Visser, S. N. (2015): Diagnostic Experiences of Children With Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder. *National Health Statistics Reports*, 81. 1–7. p.

Wigal, S. B. et al. (1998): Reliability and validity of the SKAMP rating scale in a laboratory school setting. *Psychopharmacology Bulletin,* 34, 47–53. p.

Wolraich, M. L. et al. (2003): Psychometric properties of the Vanderbilt ADHD diagnostic parent rating scale in a referred population. *Journal of Pediatric Psychology,* 28, 559–567. p.

Young, S. (2015): *ADHD Child Evaluation* (ACE). Magyar változat: *ADHD diagnosztikai interjú gyermekeknek*. Ford. Balázs Judit et al. www.psychology-services.uk.com (Letöltve: 2017. 11. 20.)

Webográfia

The National Resource Center on ADHD (NRC)
http://www.chadd.org/Understanding-ADHD/For-Professionals/For-Healthcare-Professionals/The-ADHD-Diagnostic-Process.aspx

Centers of Disease Control and Prevention (CDC) Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder (ADHD)
https://www.cdc.gov/ncbddd/adhd/facts.html

Melléklet

Az ADHD tünetei a BNO–10 szerint

A figyelmetlenség vezető tünetei

- Gyakran nem figyel megfelelően a részletekre, vagy gondatlan hibákat vét az iskolai és egyéb munkában, egyéb tevékenységben.
- Gyakran nehézséget jelent a figyelem megtartása a feladat- vagy játéktevékenységben.
- Gyakran úgy tűnik, hogy nem figyel, amikor beszélnek hozzá.
- Gyakran nem követi az instrukciókat, vagy elmarad az iskolai és egyéb munka, kötelességek stb. befejezése (nem oppozíciós magatartás miatt, vagy nem azért, mert nem érti meg a feladatot).
- Gyakran nehézsége van a feladatok és a tevékenységek megszervezésében.
- Gyakran elkerüli, nem szereti vagy ellenáll, hogy olyan feladatokban vegyen részt, amelyek tartós mentális erőfeszítést igényelnek (például iskolában vagy otthon).
- Gyakran elveszíti a feladatokhoz vagy tevékenységekhez szükséges dolgokat (játékokat, iskolai felszerelést, ceruzákat, könyveket vagy szerszámokat).
- Gyakran és könnyen vonják el figyelmét külső ingerek.
- Napi tevékenységében gyakran feledékeny.

A túlzott aktivitás vezető tünetei

- Gyakran babrál, kezével-lábával foglalatoskodik, fészkelődik az ülőhelyén.
- Gyakran elhagyja a helyét az osztályban vagy más helyzetekben, amikor azt várják el tőle, hogy ülve maradjon.
- Gyakran rohangál, ugrál vagy mászik olyan helyzetekben, amikor ez nem helyénvaló (serdülőknél vagy felnőtteknél nyugtalanság érzése).
- Gyakran nehézséget jelent számára az önálló, csendes, nyugodt játéktevékenység, vagy az abban való részvétel.
- Folytonosan izeg-mozog, amit lényegében nem befolyásol a társadalmi helyzet vagy igény.

Az impulzivitás vezető tünetei

- Gyakran kimondja a választ, mielőtt a kérdést befejezték volna.
- Gyakran nem bírja kivárni, amíg ő következik, például sorban állásnál, játékoknál vagy csoportos helyzetekben.
- Gyakran félbeszakít másokat (például beszélgetéseket vagy játékokat).
- Gyakran túlzottan sokat beszél, anélkül, hogy a helyzetnek megfelelő választ adna.

A DSM–5 szerint a figyelmetlenség vezető tünetei (6 vagy több tünet a 9-ből)

- Gyakran nem figyel kellőképpen a részletekre, vagy gondatlan hibákat vét az iskolai munka vagy más tevékenységek során (például elnéz vagy nem vesz észre részleteket, pontatlan a munka során).
- Gyakran nehézséget jelent a figyelem megtartása feladatok vagy játék során (például nehézséget jelent a figyelem fenntartása előadásokon, beszélgetés vagy hosszú szöveg olvasása közben).

- Gyakran úgy tűnik másoknak, hogy nem figyel, amikor hozzá beszélnek (például úgy tűnik, máshol jár az esze, akkor is, ha nincs semmilyen nyilvánvaló figyelemelterelő dolog).
- Gyakran nem követi az instrukciókat, nem fejezi be az iskolai feladatokat, a házi munkát vagy a munkahelyi kötelességeit (például elkezdi a feladatokat, de hamar hanyatlik, könnyen elterelődik a figyelme).
- Gyakran nehézséget okoz számára, hogy megszervezze a feladatokat vagy tevékenységeket (például nehézséget okoz az egymást követő feladatok kezelése, valamint a dolgai rendben tartása, rendetlen, szervezetlen a munkája, rossz az időkezelése, nem tartja be a határidőket).
- Kerüli, nem szereti vagy vonakodik részt venni tartós mentális erőfeszítést igénylő feladatokban (például iskolai vagy házi feladatok; idősebb serdülők vagy felnőttek esetében beszámolók elkészítése, nyomtatványok kitöltése, hosszú szövegek elolvasása).
- Gyakran elveszíti a feladatokhoz vagy tevékenységekhez szükséges dolgokat (például taneszközök, ceruzák, könyvek, eszközök, pénztárca, kulcsok, papírok, szemüveg, mobiltelefon).
- Gyakran és könnyen elterelik a figyelmét külső ingerek (idősebb serdülők vagy felnőttek esetén akár a témához nem kapcsolódó gondolatok).
- Gyakran feledékeny a napi tevékenységeiben (például házimunka, megbízások teljesítése; idősebb serdülők és felnőttek esetében telefonok visszahívása, számlák kifizetése, megbeszélt időpontok betartása).

A túlzott aktivitás és az impulzivitás vezető tünetei a DSM–5 szerint (6 vagy több tünet a 9-ből)

- Gyakran le-fel jár a keze-lába, vagy ütöget a kezével, dobol a lábával, fészkelődik a helyén.
- Gyakran elhagyja a helyét olyan helyzetekben, amikor egy helyben kellene ülnie (például felkel a helyéről az osztályban, az irodában vagy más munkahelyen).
- Gyakran szaladgál vagy mindenre felmászik olyan helyzetekben, amikor ez nem megfelelő. (Megjegyzés: serdülőknél és felnőtteknél ez korlátozódhat arra, hogy nyugtalanul érzi magát.)
- Gyakran képtelen csöndben játszani, vagy csöndben lenni a szabadidős tevékenységek közben.
- Gyakran „mehetnékje van”, vagy olyan, „mint akit felhúztak” (például képtelen, vagy nehézséget okoz számára hosszabb ideig nyugton ülni étteremben, megbeszéléseken; mások nyugtalannak látják, vagy mint akivel nehéz lépést tartani).
- Gyakran túl sokat beszél.
- Gyakran kimondja a választ, mielőtt a kérdést befejezték volna (például befejezi mások mondatát, nem várja ki a sorát a beszélgetésben).
- Nehezére esik várakozni (például, amikor sorban áll).
- Gyakran félbeszakít másokat, vagy tolakodóan viselkedik (például félbeszakítja mások beszélgetését, játékát vagy tevékenységét; használja mások dolgait anélkül, hogy engedélyt kérne vagy kapna rá; serdülők vagy felnőttek esetében beavatkozik abba, amit mások csinálnak, vagy átveszi az irányítást mások tevékenysége felett).

VIII. RÉSZ

HALLÁSSÉRÜLT KISGYERMEKEK SZŰRÉSE, AZ ÁLLAPOTMEGISMERÉS FOLYAMATA, A KORAI INTERVENCIÓ JELENTŐSÉGE

Szerző:
Baranyi Ildikó

BEVEZETÉS

A hallás nagy jelentőséggel bír az emberek közötti kapcsolatteremtésben, kapcsolattartásban. A környezetünkben lévő hangok, zörejek révén információt közvetít, tájékoztat a távolabbi történésekről. Segíti a környezettel való folyamatos kapcsolattartást, informál a várható eseményekről. Irányítja a vizuális észlelést, segíti a biztonságérzés kialakulását. A zene, a beszéd és a környezetben lévő hangok érzelmeket váltanak ki, hangulatot közvetítenek, hozzájárulnak az emberek közötti szorosabb kommunikációhoz.

Egy egészségesen fejlődő kisgyermek a folyamatos nyelvi környezetén keresztül képes a nyelv elsajátítására. Azonban előfordul, hogy a nyelvfejlődés késést mutat, várat magára, vagy ha meg is indul, láthatóan csak késve és más minőségben fejlődik a gyermek beszéde.

Minderre különböző reakciók érkeznek a környezetből. Olykor a szülők, szakemberek nem veszik komolyan a figyelmeztető jeleket, és máskor egymást nyugtatja mindkét oldal. „Csak lusta, majd fog beszélni, ilyen volt az apukája is", vagy „Ne aggódjon már, anyuka, ne lásson rémeket, még olyan kicsi ez a gyermek, még nincs 3 éves". A korai intervenció területén dolgozó gyógypedagógusok azonban mindezek hallatán tudják, hogy egy közel 3 éves kisgyermek az időben történő, célirányos és hatékony beavatkozás szempontját tekintve már egyáltalán nem olyan kicsi, és minden elveszített idő további nehézségeket okoz.

Szerencsére arra is akad példa, hogy egy édesanya nem hagyja lebeszélni magát a vizsgálatról, és mindenáron a végére szeretne járni aggodalmának.

Sok évvel ezelőtt egy édesanya azzal a kéréssel kereste fel pár hónapos csecsemőjével egy gyermekkórház audiológiáját, hogy szeretne kérni egy olyan hallásvizsgálatot, ami biztosan meg tudja mutatni, hall-e a kisbabája.

Az első beszélgetés és az anamnézis felvétele során kiderült, hogy bár sem anyai, sem apai ágon nincs tudomása arról, hogy lenne hallássérülés, mégis azt gondolja, hogy kislánya hallásával nincs minden rendben. Már magzatként sem reagált a hangjára, pedig folyamatosan beszélt hozzá, énekelgetett neki. Hangra sohasem „válaszolt", nem tudott vele kapcsolatba lépni. Akkor azonban, amikor a kezét a hasára tette, vagy mozgást változtatott, a kisbabája azonnal reagált, élénk mozgolódásba kezdett. Amikor gyermeke születését követően elment a benne lévő rossz érzésekkel és félelmekkel a védőnőhöz és a házi gyermekorvoshoz, mindketten csak legyintve megmosolyogták.

A gyermekkórházban készült objektív mérés kimutatta, hogy a pár hónapos kislány a magas frekvenciákon súlyos fokban hallássérült, a vizsgálat 80 dB-es hangra a magas hangtartományban egyáltalán nem talált értékelhető választ. A mély hangtartományban, dobra igen, de más erősebb hangra szintén nem lehetett reflexet kiváltani.

Ez a példa is rávilágít a gyermek világra jövetelét követő közös felelősségre. A szülők, a családtagok, a gyermekorvos, a védőnő és más szakemberek, akik kapcsolatba kerülnek a korai életévekben a családokkal, fontos, hogy tisztában legyenek azokkal a figyelmeztető, intő jelekkel, amelyeket komolyan kell venni, és amelyeknek elodázása visszafordíthatatlan károkat okozhat a gyermek fejlődésében.

Ez a fejezet a hallás szerepéről, hiányának következményeiről, a szűrés, a diagnosztika és a korai intervenció jelentőségéről szól; hangsúlyozza, hogy a hallás milyen központi szerepet tölt be a kisgyermek fejlődésében, és sérülése vagy teljes hiánya nemcsak egy, hanem számtalan más terület fejlődésére is közvetlen kihatással van. A fejezet bemutatja, hogy a magzati időszakban és az első életévben hogyan fejlődik a hallás, és az egyes hallási készségekre hogyan épül rá a hangzó beszéd. Összefoglalja életkori bontásban, hogy milyen gyanújelekre kell felfigyelnie a környezetnek, és a hallássérülés mértékének függvényében milyen tünetek jelenhetnek meg. Ismerteti a hallássérülés feltérképezését szolgáló diagnosztikai módszereket is, valamint érinti a modern technológia által felkínált hallást segítő eszközök alkalmazásának lehetőségeit. Hangsúlyozni kívánjuk a komplex szemlélet, a társszakmák közötti együttműködés szükségességét, a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus szerepét a diagnosztika és a folyamatdiagnózis időszakában.

1. A MAGZAT ÉS AZ ÚJSZÜLÖTT HALLÁSFEJLŐDÉSE

A hangoknak már az intrauterin életben is nagy jelentőségük van. Az érzékszervek a 8. gesztációs héten alkalmasnak mutatkoznak arra, hogy az embrió kapcsolatba lépjen a környezetével; a 4. hónapban a magzat egész teste érzékeny az érintésre. A 14. héttől meg tud különböztetni illatokat, ízeket, fény felé fordul, a 16. héttől pedig már érzékeli az anya testében lévő belső hangokat. A 20-24. hétre teljesen kialakult hallószervvel a kívülről érkező hangokat is képes érzékelni. Az embrió elsősorban édesanyja és édesapja hangjára reagál, az anyai beszédhang hatására szívverése felgyorsul. Mindemellett az édesanya hangjának szerepe különösen jelentős a kommunikáció és az érzelmi kötődés alapjainak megteremtésében (Ranschburg 2007). Az idegsejtek közötti kapcsolatok kialakulása is erre az időszakra tehető, így lehetővé válik a hallás mechanizmusának beindulása. A hallórendszer feladata a hangok felfogása, eljuttatása a központi jelfeldolgozó helyekre, és ott ezen ingerek értelmezése.

A beérkező hangingerek már a méhen belül beindítják a hallásfejlődést. A hang valamilyen közegben (általában a levegőben) longitudinális hullámként terjed. A levegő-folyadék határon veszít energiájából, így az anyaméhben, a magzatvízben a magzat halkabban hallhatja a külvilág zajait. Az anya hangja és szívverése közvetlenül megrezegtetve a folyadékteret jobban vezetődik a magzathoz, ezért ez a hang valószínűleg meghatározóbb a magzati életben (Gáborján 2016).

A hangok tehát már a születés előtt többlettartalommal rendelkeznek, és túlmutatnak a hallás önmagában való jelentőségén. A korai kötődés első állomása mellett emocionális, kommunikációs hidat képeznek az újszülött számára a születés előtti és a születés utáni időszak között (Baranyi 2015).

Az újszülött- és a csecsemőkori kutatások jelentős része fókuszba helyezi annak felderítését, hogy milyen előzetes tudással születnek az újszülöttek, és ez a tudás meddig tárolódik el az emlékezetükben. Kimutatták, hogy az újszülöttek a születés pillanatától kezdve minden más hanggal szemben az emberi hangot részesítik előnyben. Meglepő az is, hogy mennyire ráhangolódnak a nyelvre. Már az anyaméhben kezdik megtanulni anyanyelvük specifikumait, egyes tulajdonságait. Az anyanyelv ritmusát, hanglejtését előnyben részesítik más, ismeretlen nyelvvel szemben (Hille–Van Straaten–Verkerk et al. 2007).

Ez azt is jelenti, hogy a magzat nemcsak hall, hanem kezd kialakulni a hallási emlékezete is, amely lehetővé teszi, hogy születése után a méhen belüli életből magával hozott és eltárolt hallási lenyomatokat előhívja. Amikor az első hangokat érzékeli, a hallópálya aktiválódásával megindul a hangok értelmezésének folyamata. A kutatók több olyan vizsgálatot végeztek, amikor néhány órás újszülöttek ismeretlen és már a magzati élet során többször hallgatott meserészleteket hallgattak meg. A babák olyan cumit kaptak, amely egy mikrofonnal volt összeköttetésben. A kisbabák a cumik szívásának intenzitásával tudtak más-más szövegre áttérni, amelyek között az édesanya hangján felolvasott ismerős szöveg is szerepelt. Kivétel nélkül minden kisbaba kiválasztotta az ismerős anyai hangot a meserészlettel (Webb–Heller–Benson et al. 2015).

„Funkcionális MRI-vel kimutatható a 33-34. terhességi héten a magzat agyában történő változás az anya hangjának hatására. A korábban, a 25-32. terhességi héten született koraszü-

löttek anyai hangokkal (a méhen belül hallhatóhoz hasonlóvá alakítva át ezeket) történő stimulálása esetén szignifikánsan nagyobb hallókéreg kialakulása mérhető 1 hónap alatt, mint abban a csoportban, amelyikben kevesebb anyai hangot hallottak. Ez a megfigyelés is mutatja, hogy a terhességnek ebben az időszakában az anyai hangnak jelentős szerepe van az agy fejlődésében, az agyi plaszticitásban" (Gáborján 2016, 439).

A hallószerv fejlődése igen komplex folyamat. Fizikális és kémiai faktorok határozzák meg az utolsó perinatális fejlődési folyamatot, mely a 26-28. gesztációs héttől a posztnatális 3. hónap végéig tart (Gáborján 2016).

A születést követő időszak az újszülött további hallásfejlődése szempontjából igen jelentős, mert bár a születéskor már minden hangot képes meghallani, a hangok érzékelésén túl értelmezésük, azonosításuk, megértésük az ezt követő időszak új feladata lesz. A hangos hangokra reflexesen képes csak reagálni, és a halkabb hangingerekre még nem tud visszajelzést adni. Számára minden új hangélménynek idővel lesz csak jelentéstartalma, és megkezdődik egy hosszú tanulási folyamat, amely során egyre kisebb hangokra is képes lesz válaszreakciókat adni.

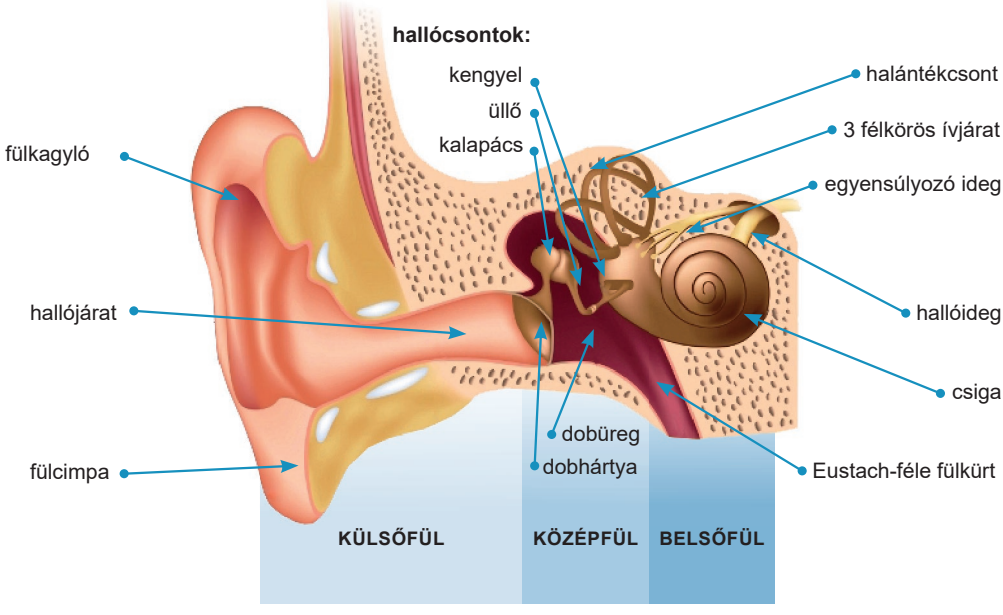
Az újszülött születésekor a hallószerv teljesen kifejlődve jön világra, de annak ellenére, hogy az idegsejtek számszerűen már a születéskor megvannak, idegrendszere strukturálisan és funkcionálisan éretlen. Éppen ezért nem mindegy, hogy az őt körülvevő környezetből milyen hanghatások, hangingerek érik nap mint nap, mivel a környezet hangingerei az agyban az idegsejtek között új kapcsolatokat hoznak létre. Egyes kapcsolatok a tapasztalatszerzés során megerősödnek, mások gyengülnek. A születést követő időszak hanghatásai segítik a hallópályák alakulását, kifejlődését. *A hallószerv a legérzékenyebb érzékszervünk.* A hallási képességek kialakulása az első életévben végbemenő intenzív fejlődési folyamat eredménye. Mindebből a folyamatból jól látható, hogy a hangok tulajdonságai iránti fogékonyság, érzékenység is folyamatosan alakul ki, annak hatására, hogy milyen akusztikus benyomásokat szerez újszülöttkortól kezdve a kisgyermek a külvilágról.

Az első életév során a meghallott hangok centrális feldolgozása is fejlődésnek indul, így az a hangkavalkád, amely körülveszi, fokozatosan letisztul, az ismétlődő hangok megtelnek tartalommal, üzenettel, és ebben a töretlen tanulási folyamatban a környezetre való ráhangolódással elkezdődik a családba való szocializáció és az anyanyelv elsajátításának folyamata is.

A magzat és az újszülött hallórendszerének gyors fejlődése során a különböző anyai megbetegedésekkel – fertőzések, gyógyszerártalom, zajos környezet, egyéb, a hallószervet károsító tényezők – szemben még védtelenebb, mint később, néhány év elteltével, ezért ezek előfordulása komoly kockázatot jelent.

A hallás rendkívül összetett folyamat. Legnagyobb jelentősége az anyanyelv elsajátításában van. A levegő rezgése a hang, amelyet hallószervünk segítségével érzékelünk. Minden irányból érkeznek felénk hangok, folyamatosan közvetítve felénk az információkat szűkebb és tágabb környezetünkből. A külsőfül összegyűjti és a középfülbe irányítja a hangokat: a hanghullámok a külsőfülbe jutva megrezegtetik a dobhártyát, majd a középfülben a hallócsontocskákat (kalapács, üllő, kengyel). A rezgés átterjed a belsőfülbe, ahol mozgásba hozza a csigát (cochleát) kitöltő folyadékot. A csigában érzékelő szőrsejtek vannak, fölöttük pedig rostos fedőlemez húzódik. Ezek a szőrsejtek alkotják az ún. Corti-féle szervet, amely a hallószerv tulajdonképpeni központja. A csigában mozgó folyadék előre- és hátratolja az alaphártyát és a fedőlemezt, így azok mozgásukkal elhajlítják a szőrsejteket. Az itt létrejövő elektromos impulzusokat a hallóideg vezeti tovább az agyba. Az agykéreg az elektromos jeleket hallási érzékletként, hangként fogja fel (Cochlear 2017). Normális körülmények között a hangrezgések a középfülön keresztül jutnak el a belsőfülbe. Ezt nevezzük légvezetéses hallásnak. Csontvezetéses hallásról akkor beszélünk, ha a hangrezgés a hallójárat és a hallócsontlánc megkerülésével, a koponyacsonton

keresztül vetődik a belsőfülre (PYTEL 1996). Az egészséges fül kb. 20-20 000 Hz között képes érzékelni a hangokat, de ez a széles tartomány az életkor előrehaladtával a zajterhelés hatására fokozatosan szűkül.



12. ábra. A külső-, a közép- és a belsőfül

1.1. Az akusztikus figyelés funkciójának fejlődése ép hallású gyermekeknél

Az újszülött világra jövetelét követően a hallási emlékezet segíthet összekapcsolni a prenatális időszakból a postnatális időszakba „áthozott" hangélményeket. Az anyák ösztönösen a bal karjukra teszik kisbabájukat, így az ismerős anyai szívhang és ritmus megnyugtatja gyermeküket.

Az első három hónapban kialakul a hallás tudatosulása és a figyelem. Az újszülöttet intenzív hanghatások érik, melyek sokkal hangosabbak és változatosabbak annál, mint amit az édesanyja méhében a magzati időszakban megtapasztalt. Kezdetben a váratlan és hirtelen hanghatásokra megriad, reflexes válaszokat ad (például Moro-reflex, pupillareflex, légzésének ritmusa megváltozik, sírni kezd), de a környezetében lévő hangok folytonossága és ismétlődései miatt kezd hozzászokni az őt körülvevő hangokhoz, és már nem riad meg azoktól, amelyeket felismer, mert tudja, hogy nem veszélyesek, és nem fenyegetik őt. A sok ismétlődés eredményeként elkezdődik a tanulási folyamat, melynek során felfedezi, hogy merről jön a hang. A hangot követő történés, esemény magát a hangot is jelentéssel telíti meg. Például, ha hangosan nyikorog az ajtó, a nyikorgó hang először még idegen, kellemetlen, az újszülöttnek nincs róla előzetes tapasztalata, így megriad, esetleg összerezzen tőle. De ha ezt a hangot többször hallja, idővel, ha a hang elhangzása után belép egy szeretett személy, majd utána kedvesen beszélgetve odamegy hozzá, az ajtónyikorgás hangja azt fogja jelenteni, hogy valaki, aki őt szereti, hamarosan odamegy hozzá. Példa még erre az édesanyja hangja, a mikrohullámú sütő pittyegése, a ked-

venc játékának a csörgése stb. Ahogy egyre jobban megismeri a környezetét, láthatjuk, hogy a hangok nagy részére már nem figyel; ennek az a magyarázata, hogy számára természetessé válnak, megszokja őket. A 6. hét körül megfigyelhető, hogy ha szólnak hozzá, a teste megfeszül, és örömteli várakozással, esetleg odapillantással reagál ha valaki beszél hozzá; az édesanya vagy az őt gondozó személy mindenki másnál jelentősebb lesz. Az anyától érkező szeretetnyelv segíti az egymásra hangolódást, ami hosszú távon szoros kötelékké válik szülő és gyermeke között, és jó alapja lesz a köztük lévő kommunikációnak.

A 2-3 hónapos csecsemő nevetésre nevetéssel, hangra hanggal válaszol, egyre több hangot ad, és rövidebb ideig „felelgetős beszélgetésben" is részt vesz. A 3. hónap végére kifejlődik a hangok iránti figyelme, már saját hangadását is hallja. Az édesanya hangjára abbahagyja a sírást, szereti a hangot adó játékokat. Az első három hónap legfontosabb eredménye, hogy a csecsemő megtanulja, hogy a hangok jelentősége több, mint puszta létük; a hangokat kommunikációra használhatja, kapcsolatot jelentenek közte és a környezete között, tehát sírással és hangadással felkeltheti környezete figyelmét, s ezekre hamarosan válasz is érkezik.

A második három hónapban a kisgyermek már nemcsak felfigyel a hangokra, hanem megpróbálja a hangok irányát is érzékelni, fejét a hang irányába fordítja, hallása elősegíti a térbeli tájékozódást. Megtanulja azt is, hogy a hangok kapcsolatot jelentenek a környezetében lévő tárgyak hangjaival, és ezek sötétben is, vagy ha egyedül van, a környezetéhez tartoznak. Kifejlődőben van az auditív visszacsatolási mechanizmus, vagyis már örömét leli a hangadásban, és ez az érzés egyre színesebb és gyakoribb hangadásra készteti. Ez a belső motiváció – az önmotivált gyakorlás – arra ösztönzi, hogy újra és újra megismételje hangadását, kacagását, sikongatását, gurgulázását, azaz játszik a hangjával. Hangadására a magánhangzók túlsúlya érvényes. Zenére mozgással reagál, szereti a ritmusos dalokat, énekeket, ezekre himbálja magát. Kialakulóban van a diszkriminációs készsége, különbséget tesz a hangok között, így azt is megtanulja, hogy vannak számára fontos és kevésbé fontos hangok. Azt is megfigyeli, hogy vannak hangok, amelyek egy adott időpontban fontosak, máskor viszont figyelmen kívül hagyhatók. Például, ha a kisgyermek testvére nincs a közvetlen közelében, akkor a háttérből hallva tudja, hogy ott van a környezetében, de mégsem rá figyel, hanem az egyéb hangforrásokra, például az anya kommunikációjára, vagy egy játék köti le a figyelmét.

A harmadik negyedévben, a 6–9. hónap közötti időszakban újabb fontos állomás a lokalizációs készség kialakulása. A térben való tájékozódás után a gyermek képessé válik a pontos helymeghatározásra, és azon túl a hang irányába fordulásra. Látható, hogy a lokalizáció képessége fokozatosan alakul ki, és feltétele az is, hogy a gyermek már önállóan tudjon ülni. Hat hónapos kor körül a kisbaba fülmagasságban, kb. 1 méteres távolságban, vízszintes síkban képes lokalizálni. A lokalizációs készség kialakulásának feltétele a binaurális hallás, vagyis hogy a két fül egyformán érzékelje a hangokat, és széles frekvenciatartományban sokféle hang meghallására egyaránt képes legyen (Pollack 1995). A lokalizáció jelentős az anyai hang felismerése szempontjából is. Már nemcsak a hang, hanem annak érzelmi színezete is üzenetet közvetít számára, ezzel tovább finomítva az észlelési és tanulási folyamatot.

Ebben az életszakaszban még nem a nevére, hanem a nevéhez társított szupraszegmentális elemekre figyel fel. Saját hangadása is tovább szélesedik, éneklő hangokat ad különböző dallamokkal, eltérő hangmagasságokban. Ugyanakkor a környezetében lévő végtelen hanghalmazban is sokszor elmerül, elmélyülten figyeli és fedezi fel a hangok közötti apró különbségeket és az azokhoz tartozó jelentéseket. Mozgásfejlődése ekkor már lehetővé teszi, hogy helyzetet változtasson, elinduljon felfedezni tágabb környezetét, ezért a mászás során több olyan helyzet is adódhat, amely veszélyes lehet számára. Ekkor elsősorban még nem a tartalom, hanem az édesanya hangja, az általa kiejtett szavak hangsúlya, dallama árulja el, hogy valami nincs rendjén, nem jó úton jár.

Az első év utolsó három hónapja az auditív információk kifejlődésének időszaka. Az első életév végére elkezdődik a szavak megértése. A csecsemő a szimbolikus szint felé halad. A sok ismétlődés után a hangsorok jelentéssel és tartalommal telnek meg. Ezt az időszakot két új auditív készség, az akusztikus emlékezet és az auditív sorozatok feldolgozásának kialakulása jellemzi.

„A nyelv elsajátításának folyamán a gyermeknek képessé kell válnia arra, hogy megőrizze emlékezetében

- *a nyelv hangjainak, szavainak, mondatszerkezeteinek auditív képzeteit,*
- *az auditív hangminták helyes sorrendiségét”* (Pollack 1995, 187).

Egy ép hallású csecsemő az első életév elteltével már kezd megérteni néhány szót, aminek az egymásra épülő hallási készségek jelentik a feltételrendszerét. Az első év mérföldkő ebből a szempontból is, és látható, hogy ha a hallás területén valamilyen oknál fogva nem biztosított, hogy a készségek egymásra épüljenek, ez kihatással van a gyermek észlelésére, figyelmi funkcióira, nyelvi fejlődésére is. A következőkben időrendbe rendezve foglaljuk össze a hallási készségek alakulását. A hallási képesség fejlődése körülírható készségekből áll, ezeket az első életévünkben szerezzük meg:

- Auditív tudatosság és érzékelés
- Hallási figyelem és gátlás
- Távolsági hallás
- Lokalizáció
- Diszkrimináció
- Auditív visszacsatolás és irányítás
- Auditív emlékezet
- Az auditív emlékezet terjedelme és a sorrendiség
- Auditív információk feldolgozása

A következő táblázat összefoglalja és segít áttekinteni, hogy a születést követően az első életév végéig milyen főbb állomásai vannak a hallásfejlődésnek, illetve milyen hallási reakciók várhatók el a csecsemőktől.

18. táblázat. Az első életévben megjelenő hallási reakciók (Pollack 1995 nyomán)

0–3. hó	
• Erős hangokra összerezzen. • Hangos hangokra reflexes reakciókat ad (pislant, sír, szuszszan, pupillareflex, Moro-reflex, szopóreflex stb.). • Szereti a hangot adó játékokat. • Az anya hangját felismeri. • Az anya hangjára abbahagyja a sírást. • Hangadással kommunikál.	• Auditív tudatosság és érzékelés. • Hallási figyelem és gátlás.
3–6. hó	
• Az anya hangjára megnyugszik. • Örömét leli saját hangadásában. • Zenét, dalokat szereti, mozog rájuk, ritmikusan himbálja magát. • Térben kezd tájékozódni, a hang forrását elhelyezi. • Hangadása dallamos, többféle hangot ad, gőgicsél.	• Hallási figyelem és gátlás. • Távolsági hallás. • Megkülönböztet hangokat. • Fejlődik a diszkriminációs készség.

6–9. hó	
• Nevének dallamára, ritmusára figyel. • Hangokat tárgyakkal azonosít (például, nem kutya, hanem vau, vau). • Egyre többet játszik a hangjával. • A hang forrását tudatosan keresi, lokalizálja.	• Lokalizáció. • Diszkrimináció. • Auditív visszacsatolás és irányítás.
9–12. hó	
• A beszédértés terén nagy fejlődés mutatkozik: a szavakat, mondatokat kezdi érteni, a dalokat, mondókákat felismeri, néhány szót, szótagot visszaad. • Az első szavak megjelenése. • Ha nem mély a figyelem, halkabb hangokra is felfigyel, a hang irányába fordul.	• Akusztikus emlékezet (a születéstől kezdve bővül). • Az auditív emlékezet terjedelme és sorrendisége. • Auditív információk feldolgozása.

Az egyes hallási készségek nemcsak egy életkori sávhoz tartozhatnak, nem szigorú rendben alakulnak ki, hanem egyik a másikkal szoros kapcsolatban áll. Mindennek eredményeként lesz képes a gyermek az első életév végén az auditív információk feldolgozására. A perinatális fejlődés során gyorsan kialakul a hallásunk nagyfokú érzékenysége, a hallott hangok tulajdonságainak (hangerő, hangmagasság, időbeni felbontás) pontos felismerése és a binaurális (két füllel történő) hallásból adódó hanglokalizáció képessége.

1.2. A hallás és a beszédfejlődés összefüggése

A hallás és beszédfejlődés szoros összefüggésben állnak egymással. Az ép hallás egyik alapfeltétele az időben történő beszédfejlődésnek, viszont, ha egy 2-3 éves kisgyermek ad hallási reakciókat, ez még nem jelenti azt, hogy biztosan érti is a beszédet, csak, hogy hallotta az adott hangot, és reagált is rá. Ezt fontos látni ahhoz, hogy amikor a diagnosztika és/vagy a gyógypedagógiai fejlesztés során találkozunk egy kisgyermekkel, lássuk, hogy a hallási reakciók nem egyenlőek a beszédértéssel, és azt is, hogy attól, hogy egy kisgyermeknél megindul a nyelvfejlődés, még nem zárható ki, hogy bizonyos tartományokban hallássérülése van. Egy jól kommunikáló, jó képességű, a környezetére nyitott gyermek kompenzálja a hiányokat, megtanul következtetni, és az egyes szituációk napi ismétlődése már elég támpontot ad ahhoz, hogy „jó válaszokat adjon”, ezzel azonban nem ad reális képet magáról. A diagnosztika területén számos esetben derül ki, hogy még a szülőt is megtévesztheti a sok „véletlen” egybeesés, melyet gyermeke reakciói alapján tapasztal.

Például: „Nézz ide, Zsanikám!”, szól az anya az éppen mesekönyvet nézegető, 3 év körüli kislányának. *Zsanett abbahagyja a képek nézegetését, és az anyukájára néz.*

Mire gondolhatott ebből az édesanya? Arra, hogy Zsanett értette, hogy hagyja abba egy pillanatra a tevékenységét. Mi lehet a háttérben?

1. *Lehet, hogy értette, és teljesítette édesanyja kérését.*
2. *Nem értette, de felfigyelt édesanyja hangjára, és felpillantott a mesekönyvből, hogy megfigyelje, mi történik. Arra nézve, hogy Zsanett beszél-e, és ha igen, életkorának megfelelő-e a nyelvi szintje, ebből a helyzetből nem kapunk információt.*

A diagnosztika területén a szakemberek reális látásmódjához hozzátartozik, hogy ismerjék az egyes területek közötti összefüggéseket, kapcsolódási pontokat, és azt, hogy egy adott életkorhoz kötötten, mire is képes egy kisgyermek. Ha mindig egészében, és nem egy kizárólagos, sérülésspecifikus szemüvegen keresztül nézzük őt, akkor láthatunk rá arra, hogy hogyan kompenzálja, milyen stratégiákat alkalmaz, ha valamiben hiánya van. Ezek megfigyelésével sokkal több információ birtokába juthatunk.

A hallásfejlődéssel szorosan összefügg a nyelvfejlődés. A hallássérülés elsődleges következménye mindig a nyelvi területeket érinti, így amikor felmerül a hallássérülés gyanúja, a meglévő nyelvi szint is tájékoztat, és további irányt mutathat a diagnosztika útján.

1.3. Az anya-gyermek kommunikáció és a nyelvfejlődés

Az újszülött elsődleges kommunikációs eszköze a sírás, amely azonnali reakciót vált ki a környezetéből. Így tanulja meg, hogy a sírás az aktuális állapot kifejezése mellett üzenet is egyben, melyet a környezete megpróbál megérteni, orvosolni. Ez vezet el odáig, hogy sírása differenciálódik, és a kisbaba megtanulja, mikor hogyan sírjon. Máshogy sír 2 hónapos kora körül, ha fájdalma van, másként, ha éhes, ha kellemetlensége van, vagy ha unatkozik. Beszédszerve folyamatosan fejlődik, 3 hónapos kor körül már gazdagabb hangadásra képes. Vokalizálását, gőgicsélését az édesanya utánozza, érzelmekkel jutalmazza. A csecsemő újra reagál, mire az anya ismét válaszol, és ezzel megerősíti gyermeke kezdeményezését. Jelentést kapnak a hangok, az anyai reakció erősíti kettejük kommunikációját. Ebben a folyamatban nemcsak a hangok cserélődnek és kapnak megerősítést, hanem az azokhoz kötődő arckifejezések is. Az arckifejezések is visszatükröződnek, egymásra hangolódnak. Ez az interakció a beszélgetés alapja, a „most te, most én, most te, most én” ritmusa, az egymásra való figyelem, mely a szerepcsere, a későbbi beszélgetés lényege.

Az anya a kommunikációja során egy különleges „dajkanyelvvel” fordul a gyermeke felé, így üzenve meg számára a szeretetét. A szeretetbeszéd jellemzői minden nyelvben jellegzetesek az anyai beszédben. Magasabb hangszín, dallamosabb beszéd, elnyújtott magánhangzók a szavakban, színes intonáció, rövidebb mondatok, sok ismétlés. A csecsemő-anya interakcióban kiemelt szerep jut még a tekintetnek. A kölcsönös figyelem a másikra a szem, a hang és az érzelmek együttes találkozásával lesz teljes, és vezet el a preverbális időszakban a verbális kommunikáció alapjaihoz.

A kisgyermek nyelvi fejlődéséhez tehát nagymértékben hozzájárul a környezet, amely körülveszi őt. Az ismétlések révén egyre több mintája lesz, idővel a gyermeki gagyogás egyre inkább hasonlít a környezet hangjaihoz, megjelennek az utánzás jegyei, a halandzsanyelv használata, az egyszavas kijelentések. Egy-másfél éves kor között az ép hallású kisgyermek már aktívan használ néhány szót, és viszonylag fejlett a beszédértése. A folyamatos kommunikáció során szókincse gyors fejlődést mutat, a szótanulás üteme felgyorsul. A nyelvi robbanás vagy szókincsrobbanás időszaka átlagban 1,5-2 éves korra tehető. Ebben az időszakban a szókincs látványos és gyors fejlődésnek indul, a szavak mondatokká formálódnak. Egy új szókapcsolat kerül a gyermekek szókincsébe: „mi az?” Az anyanyelv alapjait 3 éves kor körül sajátítja el a gyermek, az 5-6. életév végéig pedig az anyanyelv főbb szabályai is beépülnek a nyelvhasználatba.

A környezeti tényezők mellett a normál nyelvfejlődés további kritériumai a hallás, az idegrendszer és a beszédszervek épsége és megfelelő működése. Bármelyik terület sérülése esetén a nyelvfejlődés lelassul. Kellő diagnózis és terápia hiányában idővel irreverzibilis folyamatok indulnak el, akár végleges elmaradást okozva (Baranyi 2015).

2. GYANÚJELEK

A hallás- és beszédfejlődés áttekintése az összefüggések meglátásán túl fontos a gyanújelek felismerése szempontjából is. Ha a hallási reakciók esetlegesek, nem olyan egyértelműek, vagy rendszeresen elmaradnak, illetve ha a nyelvfejlődés terén is késés mutatkozik, ezek mind gyanúra adhatnak okot, és felmerül a hallássérülés lehetősége.

A 19. táblázat életkori szempontok alapján hoz néhány példát arra, milyen hallási reakciókat várhatunk el a gyermektől az első három évben, és ezek elmaradása mindenképpen gyanújelnek számít. Amennyiben a felsorolt viselkedés bármelyike előfordul, audiológiai vizsgálat szükséges.

Az életkori bontásban bemutatott gyanújelek és a tipikus nyelvfejlődés egyes állomásainak ismerete további támpontot adhatnak a gyermek környezetének ahhoz, hogy felismerje az audiológiai vizsgálat szükségességét. Minél nagyobb az elmaradás a nyelvfejlődésben, annál sürgetőbb az audiológiai kivizsgálás. S bár a nyelvfejlődés késésének hátterében a hallássérülés meglétén túl még számos egyéb ok, járulékos sérülés is állhat, első lépcsőként azonban mindig a hallásállapot tisztázása és a hallássérülés kizárása szükséges.

19. táblázat. Gyanújelek, nyelvfejlődési elmaradások a különböző életkorokban (Csányi 2015 nyomán)

Születéstől a harmadik hónapig	• Hangos hangokra nem reagál. • Az anya hangja nem nyugtatja meg. • Hangos hangokra, zajokra nem ébred fel. • Ha szólnak hozzá, nem reagál, például nem mosolyog. • Nem ismeri fel az édesanyja hangját. • Hangos hangra csak elvétve vagy úgysem látható reflexes reakció.
3–6. hónapig	• Nem keresi a hangot a térben, az új hang nem igazán érdekli, nem kelti fel a figyelmét. • Nem utánozza a saját hangadását. • Nem örül a csörgőnek és más hangkeltő játékoknak, közömbös marad iránt uk. • Hangokat nem ismétel (például ó, á, később ba-ba-ba-ba). • Hangos hangadástól sem riad meg.
6–10. hónapig	• Nem reagál hangokra, például, ha szól a telefon, vagy ha a nevén szólítják. • Hangforrást nem keres, hang irányába nem fordul. • Nem igazán érti a köznapi tárgyak nevét (például pohár, cipő) és olyan közléseket sem, mint pá-pá, hoppá. • Keveset vagy egyre kevesebbet gagyog. • Nem játszik a hangjával, ha egyedül van, inkább csendben, hang nélkül tevékenykedik. • Egyszerű felszólításokra nem figyel, nem reagál (például "Gyere ide!", "Dobjál puszit!"). • Tárgyakat nem azonosít, nem pillant rájuk, ha valaki beszél róluk.
10–15. hónapig	• Csendben játszik, keveset vagy alig ad hangot játék közben. • Kérésre, felszólításra nem pillant és nem mutat rá se személyre, se tárgyakra. • Egyszerű szavakat és hangokat sem imitál, nem használ szavakat. • Nem igazán részesíti előnyben a hangot adó játékokat, versikéket, mint például a kukucs játék, kerekecske-dombocska. • Hang irányába nem fordul, hangforrást nem keres.
15–18. hónapig	• Egyszerű felszólításokat sem ért meg, nem hajt végre (például „Hozd ide a babát!”). • Nem használ szavakat, és nem utánoz. • Nyelvfejlődése stagnál, vagy csak lassú ütemben fejlődik. • Hallási reakciói bizonytalanok, a hang irányát nem keresi, vagy csak nehezen ismeri fel. • Hangadása ritka, időnként magas tónusú.
18–24. hónapig	• Egyszerű eldöntendő kérdéseket, amelyek már elvárhatóak lennének, nem ért meg (például „Fáj valami?”). • Egyszerű ragozott szavakat sem ért meg, és nem használ (például az asztalon, a pohárban). • Felszólításra rámutat a megnevezett képekre. • Szókincse nem igazán bővül. • Hallási reakciói bizonytalanok. • Sokat nézi a beszélő száját. • Kezd „szemes” gyermekké válni, vagyis a vizuális csatorna nagyobb hangsúlyt kap az információszerzésnél. • Hangja fejhangos, monoton, sokat sikítozik.
24–36. hónapig	• Nem ért meg egyszerűbb közléseket, például „most nem”, „nincs több”. • Nem tud tárgyakat kiválasztani szempontok, például méret alapján (nagy, kicsi). • Egyszerű felszólításokat nem ért meg, és nem teljesít (például „Hozd ide a cipődet!”, „Idd meg a kakaót!”). • Számos igét nem ért (például fut, ugrik). • A 3. életév végére nem beszél összefüggő mondatokban. • A 3. életév végére szókincse szegényes, és gyakran vét ragozási hibákat. • Környezetének úgy tűnik, hogy figyelmetlen. • Sokat gesztikulál. • Erőteljes mimika jellemzi. • Hangokra nem egyértelműen reagál. • Hangja rekedtes, fátyolos vagy kissé fejhangos.

2.1. A megfigyelés szempontjai, optimális akusztikai feltételek

A gyermekeknek különbözőségükből adódóan más és más a fejlődésmenetük, ezt az öröklött tényezők, hajlamok, valamint a környezeti hatások egyaránt befolyásolják, meghatározzák. Az egyéni különbségeknek azonban vannak határai, amikor már semmiféleképpen nem fér bele a normál fejlődésmenetbe egy-egy tünet, tünetegyüttes, vagy pont az elmaradt, hiányzó reakció, viselkedés mutat rá a problémára. Ezekre a gyerekektől érkező üzenetekre a prevenció és a mielőbbi hatékony beavatkozás érdekében vevőnek kell lennie a környezetnek.

Ha a szülőkben vagy a bölcsődei gondozókban, óvónőkben, illetve a pedagógiai szakszolgálatoknál dolgozó gyógypedagógusokban felmerül a hallássérülés gyanúja, fontos, hogy a gyermek vizsgálata életkortól függetlenül optimális körülmények között történjen, amelyek ténylegesen segítik a hallási reakciók megfigyelését.

- A megfigyelésre csendes szobában, zajok kizárása mellett kerüljön sor, a vizsgálat ideje alatt ne szóljon se rádió, se televízió, ne legyen alatta beszélgetés, se másfajta hanginger, mert ezek mind elterelhetik a kisgyermek figyelmét.
- Kerülni kell a túlzott vizuális ingereket, vagyis a megfigyelést végző személy kezdetben semmiképpen se használjon túl sok gesztust, mimikát, artikulációt, mert ezek más csatornán keresztül segítséget adhatnak a kisgyermeknek, ebben a szituációban viszont csak a hallási reakciókat és az akusztikus úton érkező információk megértését figyeljük meg.
- Ha a gyermek már tud ülni (6-8 hónapos korától), akkor megfigyelhető, hogy fordul-e a hang irányába, keresi-e a hang forrását. Csendes környezetben, nagyjából 1 méter távolságban, a fül magasságában elhelyezett tárgyak halkabb hangja felé is már fordulnia kell (csörgő, különböző hangot adó játékok, csettintő, sípoló hangok), illetve a megfigyelőnek a mimika változásaiból is látnia kell, hogy a gyermek észlelte-e a hangot. Kiderülhet ilyenkor, hogy mindig csak az egyik irányba fordul, és a másik oldal felől érkező hangokat nem keresi. Ez azt is jelentheti, hogy a két fülön nem egyforma a hallás, vagyis az egyik oldalon nem zárható ki a hallássérülés. Bár az „egyfüles” gyerekek nyelvfejlődése nincs veszélyeztetve abban az esetben, ha az egyik fül hallása teljesen ép, mégis a közösségben való segítségnyújtás szempontjából fontos tudni erről, illetve a technikai fejlődés ezekre az esetekre is kínál megoldásokat.
- Az 1-2 éves korosztály már nagyon szereti a zenét, ritmusra táncol, örömét leli hangkeltő játékokban, felismeri és mozdulatokkal kíséri a szeretett kis mondókákat, dalokat. A szókincs 2 éves kor körül jelentős mértékben fejlődik, a szókincsrobbanás időszakában napról napra bővül, a gyermek sokat utánoz, imitál, hiszen ez is a tanulás egyik útja. Ép hallásnál nem szükséges, hogy figyelje a beszélő száját, de új, számára nehezen kiejthető szavaknál figyelheti a beszélő szájmozgását, mert könnyebb számára, ha látja a szó ritmusát, terjedelmét. Látni kell a különbséget, hogy ebben az esetben ez csak a tanulást segítő egyik út, és nem a hallássérülés jele. Ha a gyermeknek halkan mondunk olyan szavakat, amelyeket már ismernie kell (játékok neve, a szobában lévő gyakran előforduló tárgyak neve), rápillant vagy rámutat ezekre. A reakcióiból idővel majd azt is látni lehet, hogy hallja, de még nem érti a szavakat, vagy nem is hallja, és ezért nem érti őket.
- A 2-3 éves korú kisgyermek a hétköznapi történéseket (hoppá, elesett, bumm, zsupsz, elment), hangokat megnevezi (a cica nyávogott, kop, kop, kopogtak, bim-bam, szól a harang), a súgott beszédre is már kell figyelnie, illetve a halkan hallott játékok, tárgyak nevét meg kell tudni mutatnia („Hol a maci szeme, orra, baba lába, és a Lacika okos feje?”, stb.).

- A 4-5 éves gyermek ép hallás esetén 4 méter távolságból biztonsággal visszamond egyszerűbb szavakat, mondatokat.
- A megfigyelő láthat ellentmondásokat a hangokra adott reakció és a beszédértés között. Lehet, hogy a gyermek nagyon halk hangokra (állathangok, zörejek, beszédhangok, zenei hangok) biztosan felfigyel, esetleg még a fülére is rámutat, de a beszédből láthatóan alig vagy egyáltalán nem ért semmit. Ilyen esetben valószínűsíthető, hogy a hallása ép, és a nyelvfejlődés késésének hátterében más probléma áll. Ennek mindenképpen utána kell járni, de ettől függetlenül audiológiai vizsgálat ebben az esetben is javasolt, mivel ahhoz, hogy az enyhe hallássérülés is kizárható legyen, a gyermek hallásáról frekvenciaspecifikus információt is kell nyerni.
- Sok esetben azonban azt láthatjuk, hogy nincs vagy csak esetlegesen látni hallási reakciót, a gyermek hallása mégis ép. Előfordul, hogy a szülő vagy a gyermekkel kapcsolatban lévő személyek azt tapasztalják, hogy nehezen tudnak vele kommunikálni, „annyira más, mint a korosztálya", nem érdeklik a társai által kedvelt játékok, nem tud játszani hosszabb ideig semmivel, csak „bolyong", túlzottan nagy a mozgásigénye, olyan, mint egy „zsák bolha", a figyelmét semmi sem köti le igazán. Az sem ritka, hogy ezek a gyerekek halkabb hangokra egyáltalán nem mutatnak reakciót („szemük se rebben"), mégis megijednek a váratlanul érkező erős hangoktól, kifejezetten pánik lesz úrrá rajtuk, és nehezen megnyugtathatók. Az észlelési nehézség és a szórt figyelem, a „furcsa szokások" és a viselkedés korai megjelenési formái szintén informatívak, felismerésük nagyon fontos, mivel jelzik, hogy a gyermek fejlődése eltér a normál fejlődésmenettől, és a már látható tünetek, tünetegyüttesek alapján célirányosan meg kell, hogy kezdődjön a háttérben meghúzódó okok felkutatása.

A gyakran ismétlődő szituációk megfigyelésével biztosabbá válhat a bizonytalan hallási reakció beazonosítása, vagy éppen ellenkezőleg, idővel látni lehet, hogy esetleg a hang és a gyermektől látott reakciók között csak véletlen egybeesésről van szó. A célzott hallási reakciók megfigyelése mellett fontos információértéke van azoknak a visszajelzéseknek is, amelyeket a kisgyermek környezetében lévő gondozónő, óvónő, gyógypedagógus a napi szituációk, a spontán játékhelyzetek során figyel meg. A hallássérült gyermekek kognitív képességeinek megítéléséhez nagy segítséget jelentenek a játékhelyzetekre, a cselekvésbe ágyazott, nem verbális gondolkodás feltárására vonatkozó információk. A nem verbális intelligenciatesztek pedig 3 éves kor után használhatóak az esetleges probléma beazonosítására. Mindez a differenciáldiagnosztika szempontjából is fontos.

3. RIZIKÓFAKTOROK

A veleszületett halláscsökkenések fele genetikai eredetű, a másik felét a környezet biológiai ártalmai okozzák. Rizikófaktornak tekinthető a családban előforduló gyermekkori halláscsökkenés, illetve minden potenciálisan halláscsökkenéssel járó állapot és halláscsökkenést okozó külső tényező.

Legfőbb rizikófaktorok:

- a családban előforduló hallássérülés;
- az anya terhesség alatti fertőző megbetegedése (rubeola, bárányhimlő, skarlát);
- fejlődési rendellenességek, egyes szindrómák, melyekhez hallássérülés társul vagy társulhat;
- koraszülés, 1500 gramm alatti születési súly;
- vércserét igénylő hyperbilirubinaemia;
- születést követően kialakuló fertőzések, például meningitis;
- ototoxikus gyógyszerek;
- az intenzív osztályon való tartós kezelés;
- az anya dohányzása a terhesség időszakában;
- az anya túlzott alkoholfogyasztása a terhesség alatti időszakban.

A gyógypedagógusnak fontos szem előtt tartania, hogy a halláscsökkenés előfordulása a koraszülöttek között legalább tízszer olyan gyakori, mint az időben született társaik között. Ez azt jelenti, hogy a koraszülött babák vizsgálatakor igen körültekintőnek kell lenni, mivel éretlen idegrendszer esetén a fülbe érkező hangingerek nem mindig tudják megfelelően aktiválni a hallópályát, ahogy később, egy megismételt vizsgálat során. Ez a magyarázata, hogy a koraszülött újszülöttek objektív eredménye időnként rosszabb értéket mutat, mint egy érés utáni, fejlesztést követő időszakban.

4. A HALLÁSSÉRÜLÉS FOGALMA

Hallássérülésnek nevezzük a hallószerv valamely részének veleszületett vagy szerzett sérülését, illetve fejlődési rendellenességét, amelynek az éptől eltérő hallásteljesítmény lesz a következménye. Hallássérülés esetén a hallásküszöb megemelkedik, a személy csak az erősebb hangokat hallja meg, vagy azokat sem. Ezt nevezzük hallásveszteségnek. A hallássérülés gyűjtőfogalom. Hallássérült személyek a nagyothallók, a siketek és a cochleáris implantátumot viselők. A beszéd felfogása szempontjából a legfontosabb szerepet a 250 és 4000 Hz közötti hangok érzékelése tölti be (Frerichs 1998).

„A hallássérülés gyógypedagógiai fogalma (hallási fogyatékosság) elsősorban a beszédértéshez szükséges hallásterületen közepes vagy annál súlyosabb fokú nagyothallást, siketséggel határos vagy siketségnek diagnosztizált hallásveszteséget jelent. Más megközelítésben a hallássérültek pedagógiája a hallássérült kifejezést olyan hallászcsökkenésre alkalmazza, amelynek következményeként a beszédfejlődés nem indul meg, vagy a beszéd oly mértékben sérült, hogy a beszéd megindításához, korrekciójához speciális beszédfejlesztő módszerek alkalmazására van szükség” (Farkas–Perlusz 2000, 507–508). A hallássérülés **orvosi** értelmezése tágabb, és emellett még annyiban tér el a gyógypedagógiai fogalomtól, hogy a gyógyszeres vagy műtéti úton korrigálható enyhe fokú, egy- vagy kétoldali, részleges és átmeneti halláskiesés is ide sorolható. Ugyanakkor ezek megléte befolyásolhatja a kisgyermekek nyelvfejlődését, figyelmét, észlelését, közösségbe való beilleszkedését; tartós jelenlétük panaszokat okozhat, így mindenképpen jó, ha a pedagógusoknak, gyógypedagógusoknak tudomásuk van róla.

4.1. Előfordulási gyakoriság

Egy 2017 májusában Chicagóban megrendezett nemzetközi konferencián elhangzott friss kutatási eredmény szerint jelenleg 360 millió hallássérült ember él a földön, amelyből 32 millió kisgyermek (Cochlear Symposium 2017). Úgy tűnik, hogy a veleszületett hallássérülések aránya régóta stagnál, a nemzetközi és a hazai felmérések alapján 1000 újszülött közül 1-3 ezrelék rendelkezik hallássérüléssel (Archbold 2010; Marschark–Spencer 2009). Ez a hazai népességre vetítve körülbelül 10 000 főt jelent. Tartós hallássérülés a gyermekek mintegy 1-1,5%-ánál áll fenn (Csányi 1995), ugyanakkor az életkor előrehaladtával tovább nő a hallássérülések aránya, a szerzett tényezők következtében a felnőtt lakosság 8-10%-a valamilyen fokban érintetté válik.

A 2001-es magyarországi népszámlálás adatai szerint – ez az adatfelvétel személyes kikérdezésen alapult, tehát a megkérdezettek maguk minősítették a fogyatékosságukat – a hazánkban élő 53 565 fő hallássérült ember közül 44 679 a nagyothallók, és 8886 a siketek száma (Lakatos–Tausz 2003). A nagyothalló személyek száma a siketekéhez képest nagyjából tízszeres.

4.2. A hallássérülés felosztása, csoportosítása

A hallássérülés lehet **veleszületett vagy későbbi életkorban** megjelenő. **Prelingvális** hallássérülésről akkor beszélünk, ha a hallássérülés a beszéd megtanulását megelőzően már jelen volt. **Postlingvális** hallássérülésnél pedig a beszéd kialakulását követően alakul ki a hallássérülés. Az újszülöttkori hallásszűrés biztosíthatja a veleszületett esetek felismerését, a később kialakuló halláscsökkenések a további kötelező hallásszűrések kapcsán, illetve a figyelemfelhívó jelek miatti vizsgálatoknál (például nyelvi késés, artikulációs nehézségek, magas hangszín, valamint másodlagos következményként, például magatartás, figyelem, érzelmi és szociális területeken megjelenő tünetek) kerülnek felismerésre.

A hallássérülés lehet **stagnáló vagy progresszív**. A halláscsökkenés felismerésekor – különösen, ha még nem ismerjük a kiváltó okot – nem tudhatjuk, hogy az állapot végleges, vagy esetleg fokozatos romlás várható. Egyes esetekben javulás is lehetséges, ennek hátterében a centrális érés valószínűsíthető.

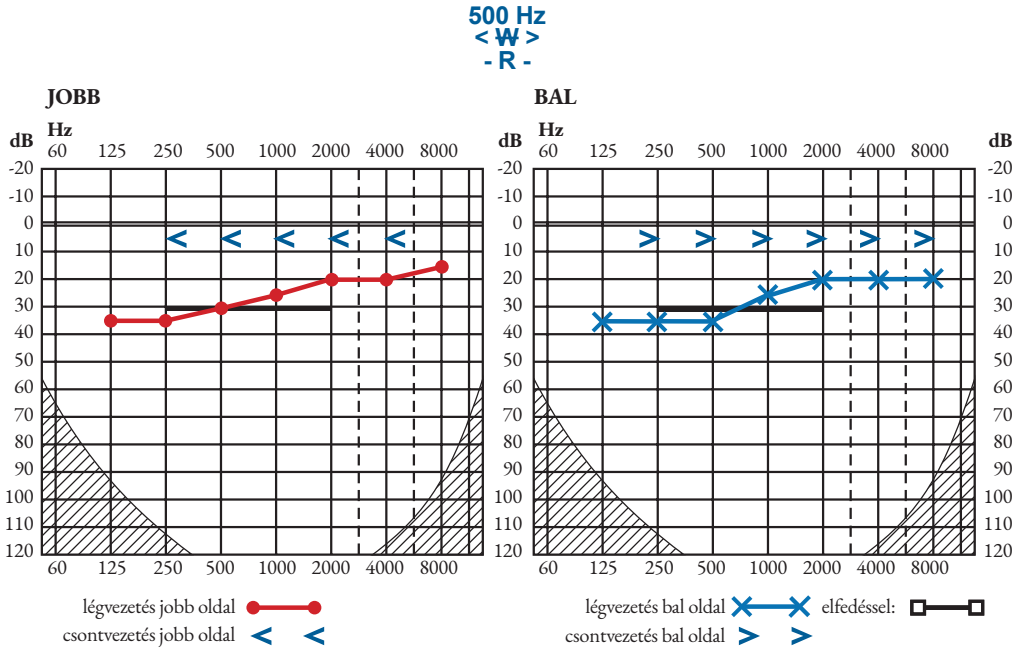
Koraszülött gyermekeknél az a tapasztalat, hogy a születést követően az idegrendszer, a hallópálya még hosszú időn keresztül érik, éppen ezért az objektív vizsgálatok eredménye nem mindig a reális hallásállapotot tükrözi. A spontán érés és a fejlesztések hatására több esetben is idővel javulás mutatkozhat, illetve szubjektív megfigyelésekkel és vizsgálatokkal szoros nyomon követéssel, kontrollvizsgálatokkal érdemes kiegészíteni a kezdeti eredményeket.

„A hallórendszer bármely részének fejlődési rendellenessége vagy károsodása halláscsökkenést eredményez. Az audiológia feladata, hogy a sérülés helyéről és a funkcionális csökkenés mértékéről különböző vizsgálatokkal tájékozódhassunk.

***A károsodás helyétől függően** két halláscsökkenés-típust különböztetünk meg. A hangvezető rendszer károsodása **vezetéses** halláscsökkenést okoz. A hangérzékelés, hangfeldolgozás zavarát **percepciós** vagy **szenzorineurális** halláscsökkenésnek nevezzük. Amennyiben **a kettő együtt** van jelen, **kevert** típusú halláscsökkenést diagnosztizálunk”* (Gáborján 2016, 440). (Kiemelések a tanulmány szerzőjétől.)

4.2.1. Vezetéses halláscsökkenés

*„A **vezetéses halláscsökkenés** oka lehet a fülkagyló kicsiny, csökevényes megjelenése (microtia) vagy teljes hiánya (anotia). A hallójárat rövidebb-hosszabb szakaszon megjelenő szűkülete (stenosis), elzártsága (atresia) vagy kifejlődésének hiánya (aplasia) társulhat a fülkagyló fejlődési rendellenességéhez, vagy önállóan is jelentkezhet. Ezek az elváltozások megjelenhetnek önmagukban vagy szindrómák részjelenségeiként. A külsőfül fejlődési rendellenességei esetén a közép- és belsőfül állapotának tisztázása is fontos. A középfülben lévő dobüreg és hallócsontláncolat rendellenességei esetén akár 50-60 dB-es vezetéses halláscsökkenés is fennállhat.”* (Gáborján 2016, 441).



13. ábra. Enyhe mértékű vezetéses halláscsökkenés audiogramja

A fenti audiogramon az enyhe vezetéses halláscsökkenésre látunk példát. A csontvezetéses görbe ép, a légvezetéses görbe veszteséget mutat. Ez a csontlégköz (az egyéb kiegészítő vizsgálatokon kívül) mutatja, hogy jelenleg nem minden frekvencián ép a hallás. Ez esetben megnagyobbodott orrmandula vagy hurutos állapot okozhatja a mély hangtartományban lévő hangok veszteségét. Ez az átmeneti halláskiesés a probléma orvoslásával megszűnik, és a hallásgörbe ismét minden frekvencián az ép tartományba kerül.

Vezetéses halláscsökkenést gyógyszeres vagy műtéti úton lehet kezelni, ennek a típusú hallássérülésnek a többsége rendezhető, és teljes mértékben gyógyítható. Ilyen jellegű hallásproblémát okozhat akár a megnagyobbodott orrmandula, középfülgyulladás, tartósan fennálló hurutos, náthás állapot, allergiás megbetegedések. Nagyon fontos, hogy ezekre minél előbb fény derüljön, és a gyermek „megszabaduljon” a vezetéses halláscsökkenésből adódó panaszaitól. Ha krónikussá válik egy középfülgyulladás – a rizikón túl, hogy esetleg hosszú távon visszamarad a halláscsökkenés –, az is veszélyt jelent, hogy mindez a hangok tiszta érzékelése, meghallása rovására mehet. Az 50-60 dB-es halláskiesés már olyan mértékű, hogy ennek következtében következtében egy kisgyermek sok lényeges információtól elesik, és a beszédfejlődése is nehezített, akadályba ütközik. A folyamatosan nyitott száj, az éjszakai „horkolás” arra utal, hogy a gyermek nem kap jól levegőt, és ha ez a jelenség betegséghez nem köthető, utalhat arra, hogy nagy az orrmandulája. Mindenképpen fül-orr-gége szakorvos vizsgálata szükséges annak megítéléséhez, hogy milyen mértékű ez a probléma, és ha fennál, milyen mértékű halláscsökkenést okoz. A bölcsődés és óvodás korosztály szüleinek egyik „tipikus” panasza, hogy gyermekük nem úgy hall, mint kellene, többször kell szólni, mire reagál, és a közösségben késésben van a többi társához képest.

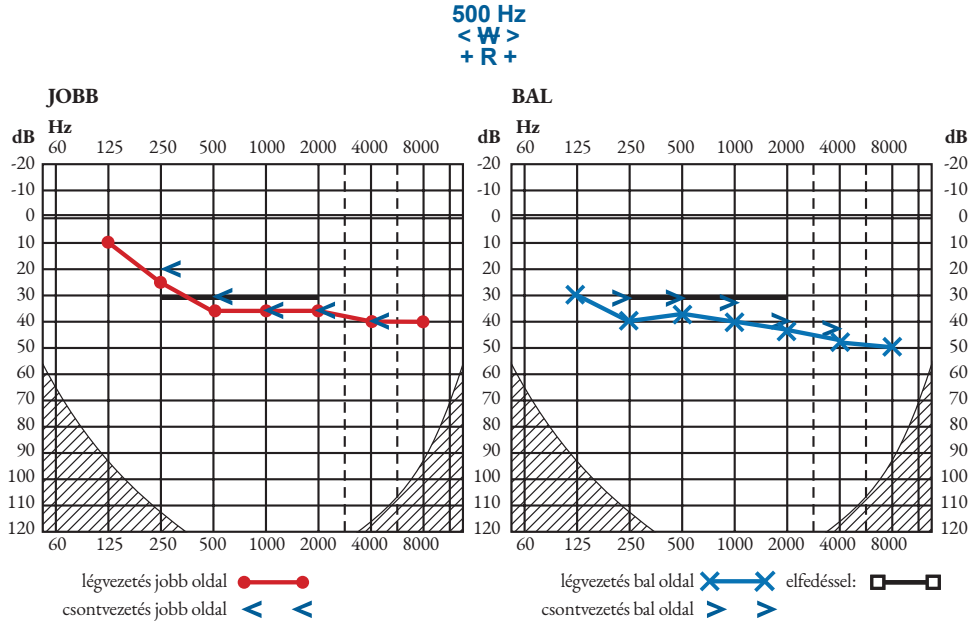
14. ábra. Softband fejpánt (a BAHA műtét előtt viselhető), vezetéses halláscsökkenés esetén alkalmazható hallásjavító eszköz

A korai diagnózissal a tartósan fennálló vezetéses halláscsökkenések megelőzhetőek, vagy rövid időn belül gyógyíthatók. Azokban az esetekben, főleg az 5-6 évesnél idősebb korosztálynál, ahol a vezetéses komponens nem gyógyítható, érdemes konzultálni a fül-orr-gégész szakorvossal és az audiológus szakorvossal egyéb hallást segítő eszköz, műtét lehetőségéről. A BAHA (Bone Anchored Hearing Aid) rendszer egy beültethető, csontba horgonyzott hallássegítő rendszer, mely jó megoldás lehet a vezetéses halláscsökkenések javítására. A műtét elvégzése nem ajánlott 5 éves kor alatt, mivel a csontok ekkor még nem elég erősek, így addig egy külső fejpánttal (Softband fejpánt) viselhető a pántra pattintható hangfeldolgozó (lásd 14. ábra). Mivel a pánt a halláshoz szükséges helyen, a fül mögötti résznél szorosan megtartja a feldolgozót, viselése kényelmes, és már csecsemők is hordhatják addig, amíg nem kerül sor a műtétre.

4.2.2. Percepciós (szenzorineurális) halláscsökkenés

A **percepciós (szenzorineurális) halláscsökkenést** okozhatják a belsőfül (szenzoros) vagy az idegi (neurális) terület elváltozásai. Amennyiben a belsőfül fejlődése valamely stádiumban akadályozott, különböző súlyosságú rendellenességekkel találkozhatunk. A belsőfül működési zavarának hátterében állhat genetikai tényező, okozhatja trauma, fertőzés, zaj, toxikus hatás, a folyadékterek egyensúlyának megbomlása, keringési zavarok és további lehetséges károsító tényezők. A hallópálya bármely részén előforduló kóros jelenség a hallásélmény megváltozásához, romlásához, a hangok torzulásához vezet.

A centrális jelfeldolgozási zavart okozhatja veleszületett rendellenesség, születés során kialakuló hipoxia, agyi károsodás, újszülöttkori sárgaság, fertőzés (vírusos vagy bakteriális agyhártyagyulladás), lehet a háttérben trauma, toxikus hatás (gyógyszer, nikotin, alkohol, kábítószer), keringési, vérellátási zavar, agyállományi vérzés, egyéb cerebrovascularis kórkép (agyi érbetegség), degeneratív idegrendszeri betegség, daganatok vagy egyéb térfoglaló elváltozások (Gáborján 2016).



15. ábra. Enyhe fokú idegi eredetű halláscsökkenés audiogramja

A fenti kép az enyhe fokú, idegi eredetű hallássérülés mérési eredményét mutatja egy audiogramon. Látható, hogy itt a légvezetéses és a csontvezetéses görbe egyben fut, nincs jelen csontlégköz, az állapot nem javítható.

Az idegi eredetű halláscsökkenés nem gyógyítható gyógyszeres kezelés útján. Az enyhe fokú eltéréstől egészen a siketséggel határos hallássérülésig minden változat előfordulhat.

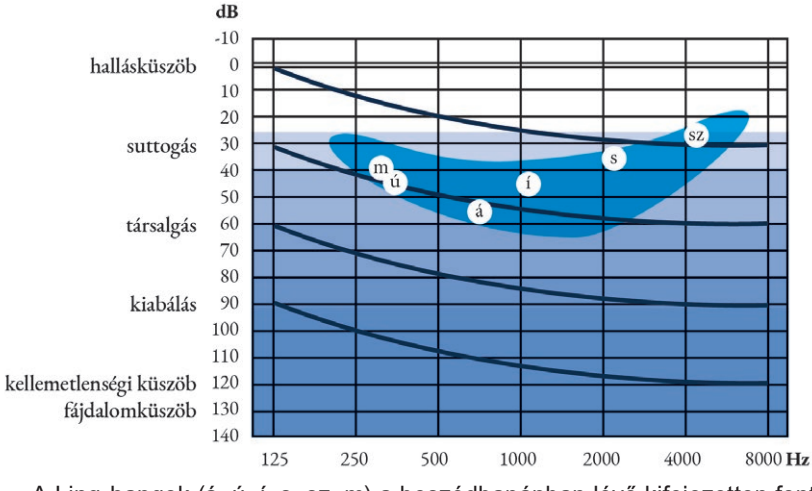
Kisgyermekeknél a fül mögötti hallókészülék minél előbb javasolt, nagyobb gyermekeknél 12 éves kor felett már a hallójárati készülékek is szóba jöhetnek. Ha a hallókészülék fél év elteltével sem tudja biztosítani a megfelelő beszédértést, abban az esetben a cochleáris implantáció műtét elvégzése eredményes megoldást és nagy változást hozhat.

A nemzetközi gyakorlatban használt felosztások között kisebb eltérések – 5-10 dB-es különbségnél nem több – lehetnek. Minden esetben a jobban halló fülön, a beszédfrekvenciákon mért, átlagolt hallási értékeket számítjuk.

0–25 dB	ép hallás
25–40 dB	enyhe fokú hallászcsökkenés
40–70 dB	közepes fokú hallászcsökkenés
70–90 dB	nagyfokú hallászcsökkenés
90 dB felett	súlyos fokú hallászcsökkenés
100 dB-nél nagyobb kiesésnél	siketséggel határos hallászcsökkenés

20. táblázat.
A nemzetközi gyakorlatban elfogadott, hallássérülés mértéke szerinti felosztás

A következő ábrán a hangerő (dB) és a hangmagasság (Hz) koordinátái azt is szemléltetik, hogy az egyes élethelyzetek, szituációk hová esnek audiológiai szempontból. Lényeges, hogy a „beszédbanánban” az egyes beszédhangok, azokon belül is a Ling-hangok, hol és milyen hangerővel jelennek meg a társalgás során.



16. ábra.
„Beszédbanán”

A Ling-hangok (á, ú, í, s, sz, m) a beszédbanánban lévő kifejezetten fontos hangok. A legmagasabbtól a legmélyebbig az összes beszédhangot tartalmazzák. Ez azt jelenti, hogy ha egy hallássérült kisgyermek ezeket a hangokat meghallja, az összes többi hangot is fogja hallani.

5. HALLÁSSÉRÜLÉS SÚLYOSSÁG SZERINTI CSOPORTOSÍTÁSA ÉS ANNAK JELLEMZŐI

A gyanújelekről írott alfejezet életkori bontásban igyekszik bemutatni, hogy az ép fejlődésmenet szempontjából a hallás, beszédértés és beszéd területein milyen jellemző viselkedésekre érdemes figyelni, és milyen fejlődési szakaszok vannak a születéstől kezdve az első néhány hónapban, életévben.

A következőkben a hallássérülés súlyosság szerinti jellemzőinek összegzése szintén segíthet abban, hogy a leírt tünetek ösztönözzék a mielőbbi diagnosztikát, és a hallássérült kisgyermek minél előbb hozzájusson a számára szükséges ellátáshoz.

21. táblázat. A hallássérülés súlyosság szerinti csoportosítása és annak jellemzői (a szerző összeállítása)

A súlyos fokú hallássérülés jellemzői (70–90 dB és ezt meghaladó hallássérülés)	• Hiányoznak vagy csak elvétve vannak hallási reakciók. • A hangos hangokra nem ijed meg a gyermek. • A gagyogás elszegényesedik, a hangszín magas tónusúvá, „fejhangossá” válik. • A gyermek szájról olvasás útján megtanul szótöredékeket, egyszerűbb szavakat, de a beszédfejlődése ezen a nyelvi szinten stagnál, megreked. • A kommunikációban elsődleges szerepet kap a túlzott gesztusnyelv és a mimika használata. • A kommunikáció hiányában nehezebb alkalmazkodási képesség, a környezet számára nehezen értelmezhető válaszreakciók jellemzőek. • Sajátságos szokások, a betartandó szabályok figyelmen kívül hagyása. • Közösségbe való beilleszkedési nehézségek. • Nagyfokú figyelmetlenség, a környezet és a beszélők hangjára nincs, vagy csak elvétve van reakció.
A közepes fokú hallássérülés jellemzői (40–70 dB közötti hallássérülés)	• A beszédfejlődés késve indul el, lassú ütemben fejlődik. • A szókincs szegényes, nyelvtani szabályokat korlátozottan használ a gyermek. • A beszédértés bizonytalan. • A gyermek hangosan, néha szinte kiabálva beszél, csak az emelt hangú társalgásba képes bekapcsolódni. • Gyakran félreért szavakat, visszakérdez. • Közel hajol a hangforráshoz. • Nehezen találja meg a hang irányát. • A hallás útján szerzett információkat hamar elfelejti. • Túl hangosan hallgatja a tv-t és a rádiót. • A figyelem terén tapasztalható deficitek: túlságosan rövid ideig tartó koncentrációs képesség, szórt figyelem, indokolatlan fáradékonyság. • A magatartás terén nagyfokú, csillapíthatatlan mozgásigény, nyugtalanság vagy túlzott zárkózottság, irreális szorongás.

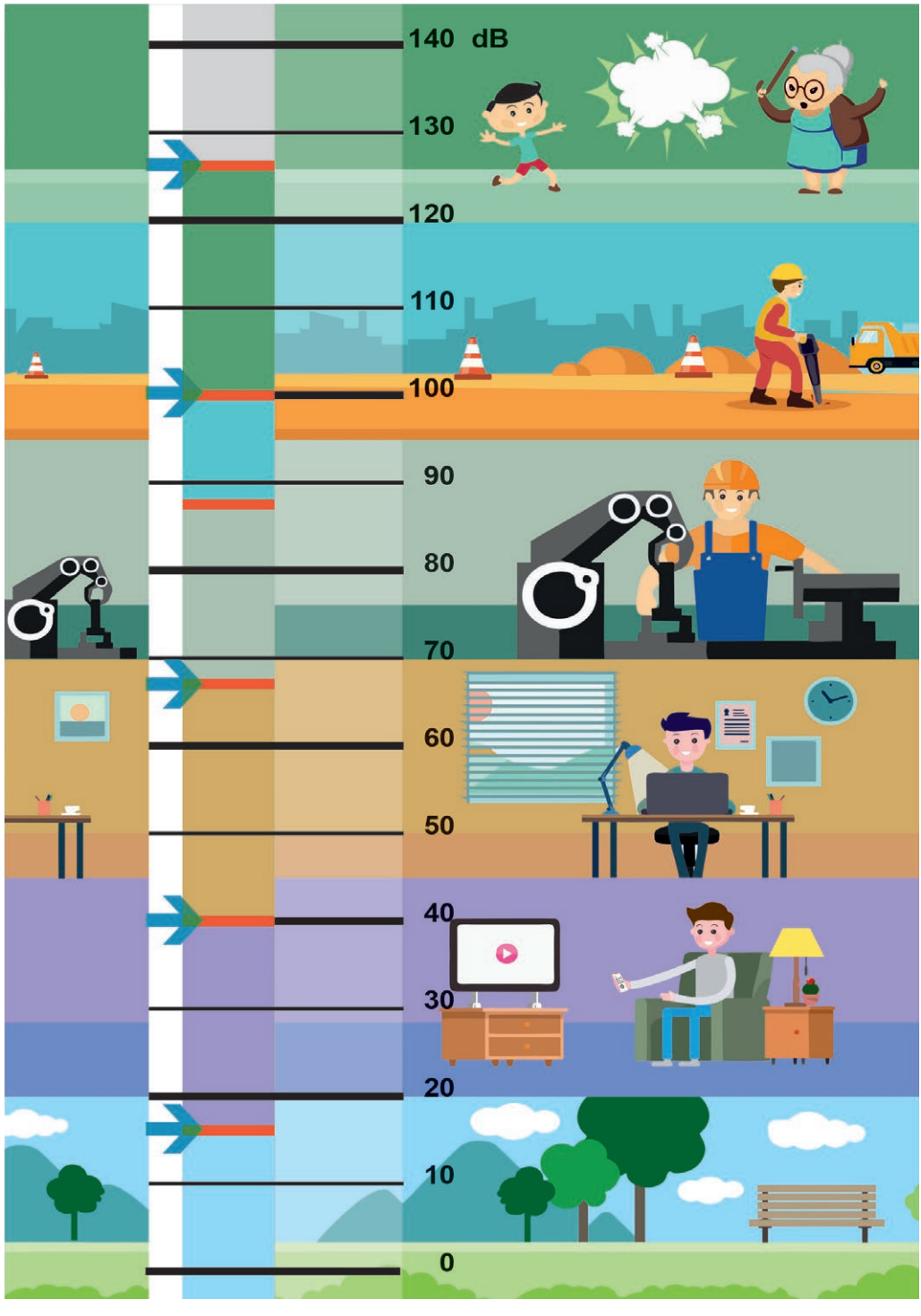
Az enyhe fokú hallássérülés jellemzői (20–40 dB-es hallászcsökkenés)	• Gyengébb szövegértés. • A szóvégek elhagyása beszédben és írásban. • A beszédben emeltebb hangerő használata. • Gyakori visszakérdezés, ismétlésre való igény. • Társalgás közben hajlamos szájról olvasni. • Hangképzési, olvasási nehézségek. • Helyesírási gyengeség. • Halk beszédben a szavak gyakori félreértése, bizonytalan visszaadása. • A hasonló hangzású és az egyszótagú szavak tévesztése, keverése. • Gyenge hallási emlékezet. • Nehezen irányítható és könnyen elterelődő figyelem, túl nagy mozgásigény, fáradékonyság. • Gátlástalanabb vagy visszahúzódó magatartás. • Nehezen veszi át a közösség szabályait. • A képességeknek nem megfelelő tanulási teljesítmény.

A súlyos fokú hallássérülés jelei már az első életévben szembetűnőek, mivel a gyermek nem reagál, nem figyel fel a hangosabb hangokra sem, vagy reakciói csak esetlegesek. Emellett hangadása, gagyogása idővel elszegényesedik, nyelvfejlődése stagnál, hangjának minősége is megváltozik, kialakul a szájra irányultság, és felerősödik a gesztusnyelv használata. Gyakran a szülők nem is tudnak róla, de észrevétlenül alkalmazkodnak a gyermekhez vezető könnyebb kommunikációhoz, az eltúlzott artikuláláshoz, „mutogatáshoz", maguk is hangosabban beszélnek, jobban artikulálnak; mindezt ösztönösen, nem tudatosan teszik. Annak ellenére, hogy igencsak figyelemfelhívóak ezek a jelek, a gyermek környezete sok esetben későn figyel fel rájuk. Sajnos gyakori, hogy a szülők csak 2-3 éves korban keresik fel az audiológiákat, amikor már egyértelmű eltérés mutatkozik a halló gyermekek nyelvfejlődéséhez képest. Bölcsődei környezetben a hallássérülés a folyamatos háttérzaj miatt, súlyos mértéke ellenére is sokáig észrevétlen maradhat.

A közepes fokú hallássérülésre sok esetben csak óvodáskorban derül fény, mivel a nyelvfejlődés, ha hibásan is, de megindul. Az otthoni környezetben a gyermek megtanulja, hogy hogyan tudja könnyebbé tenni a kommunikációját, és hogyan tudja pótolni a hallássérülésből adódó hiányokat. Az ismétlődő óvodai napirend is válhat rutinszerűvé, s így az is félrevezető lehet, ha a mindennapokban való ügyes helytállás mögött elsősorban szituációértés van, és nem a verbális instrukciók megértése. Idővel a túlságosan önálló, vagy mindig más segítségét kérő magatartás is gyanús lehet; ilyenkor meg kell nézni, hogy mi húzódhat e mögött a viselkedés mögött. A közepes fokú hallássérülésnél már nagyon látványosan kompenzálhatja a hiányait egy kisgyermek. Kommunikációját segíti a folyamatos szájról olvasás, figyeli a többieket; gyakran lemarad, kissé fáziskésésben van a társaihoz képest, beszédfejlődése lassú, a szavak végéről gyakran hiányoznak a ragok, toldalékok. A közepes fokban hallássérült gyermekekre jellemző, hogy vagy szinte suttogva, vagy túlságosan hangosan, „kiabálva" beszélnek (bár ez a mai óvodások többségéről sajnos szintén elmondható a folyamatos és általánosan megemelkedett zajszint miatt).

Az enyhe fokban hallássérült gyermekek gyakran csak a középső vagy nagycsoportban, illetve már az iskolai időszakban jutnak el a megfelelő vizsgálatokra, mivel a halláscsökkenés jelei nem teljesen egyértelműek, a reakciók elmaradását legtöbbször figyelmetlenségre fogják. A beszédfejlődés megfelelő, de egy-egy hang kiejtése hibás lehet („kicsit pösze, de majd a logopédus kijavítja a nagycsoportban"), a figyelem esetleges, szórt, de mindezeket egy jól kompenzáló kisgyermek hosszú időn keresztül ellensúlyozni tudja, s így „rejtőzködve" maradhat.

Az alábbi ábra azt szemlélteti, hogy milyen hangerővel (dB-en) halljuk a diagram melletti képeken látható szituációkat, hétköznapi helyzeteket.



17. ábra. Hétköznapi helyzetek zajszintjei

Az ábra alapján jól látszik, hogy egy súlyos fokban hallássérült kisgyermek – 70–90 dB és az e feletti hallássérülés esetén – egyáltalán nem hallja a beszédhangokat, és az otthoni környezetében lévő hangok többségétől is teljesen el van zárva. Ezek a hangok azonban szükségesek lennének a beszédfejlődéshez, ám a súlyosan hallássérült gyermek csak a jóval hangosabb zajokat érzékeli, amelyek azonban a beszédfejlődését egyáltalán nem segítik.

A halláscsökkenés lehet egyoldali vagy kétoldali. Jelentős különbség van a két típus között. Kétoldali halláscsökkenés esetén mindenképpen funkciózavarral számolhatunk. Egyoldali, veleszületett halláscsökkenés esetén a kisgyermek beszédfejlődése megfelelő, irányhallása azonban nem alakul ki, és a későbbiekben kisebb beszédértési nehézségek is előfordulnak. Például a zajosabb környezet már nagy nehézséget jelent; vagy ha nem a jól halló fül felől érkezik a hang, sokkal nagyobb energiabefektetést igényel részéről, hogy tudja követni a társalgást.

Egyoldali hallássérülés esetén a hallópályák egészen másként rendeződnek, mint kétoldali egészséges hallás esetén. Az úgynevezett intramodális plaszticitás egy-egy adott érzékelési régión belül játszódik le; egyik példája lehet a gyermekkori, féloldali halláskiesés, melyet az ép oldal fokozottabb hallászpercepciója képes kompenzálni. Az ép hallású oldal nagyobb reprezentációjú lesz mindkét oldali halló agykéregben. Az úgynevezett crossmodális plaszticitás esetében adott speciális feladatra kialakult agykérgi régió a másik régió funkcióit is átveheti (Gáborján 2016).

5.1. Genetikai eredetű halláscsökkenések

A hallórendszer bármely részét érintheti genetikai eredetű fejlődési rendellenesség, így például a fülkagyló, a hallójárat, a középfül, a belsőfül kóros vagy elmaradott kifejlődését, illetve a halló idegpályák fejlődésének elmaradását okozhatja. A genetikai eredetű halláscsökkenések nagy része a belsőfül fejlődési rendellenessége, a sejtek strukturális és funkcionális fehérjéinek kóros eltérései miatt kialakuló percepciós halláscsökkenés.

A veleszületett halláscsökkenések legalább 50%-át hibás gének okozzák. Ennél több genetikai eredetű halláscsökkenés lehet, mert a később megjelenő halláscsökkenések hátterében is állhat génmutáció (például az Usher-szindróma III. típusa, a neurofibromatózis II. típusa, amelyekben a halláscsökkenés általában csak későbbi életkorokban jelentkezik, és progresszív).

Két nagy csoportba sorolhatók a genetikai eredetű halláscsökkenések, attól függően, hogy csak a hallórendszer vagy emellett több szerv is érintett. **Nem szindrómás** genetikai eredetű halláscsökkenésről beszélünk, ha csak a hallórendszert érinti a genetikai eltérés által okozott elváltozás (az esetek kb. 2/3 része).

Szindrómás halláscsökkenés alakul ki abban az esetben, ha a hibás gén a hallórendszer megbetegedésén kívül más szerveket is érint (az esetek kb. 1/3 részében). Szindrómás genetikai halláscsökkenés esetén a halláscsökkenés mellett más szerv betegsége is jelentkezik a genetikai eltérés következtében. A halláscsökkenés lehet vezetéses, szenzorineurális vagy kevert típusú, mely többszörös betegségek egyik részeként jelentkezik; ezen kórképek hátterében ugyanaz a genetikai elváltozás áll. A megbetegedések súlyossága, egy-egy szerv működésének csökkenése egyedi eltéréseket mutathat. Több, mint 400 halláscsökkenéssel is járó szindrómát ismerünk. Látási rendellenességek, arc- és nyaki deformitások, endokrinológiai eltérések, kardiológiai tünetek, vesebetegségek, bőrelváltozások, neurológiai eltérések esetén felvetődik a szindrómás genetikai betegség lehetősége (Gáborján 2016). Néhány szindróma, amellyel a pedagógiai szakszolgálatokban dolgozó gyógypedagógusok találkozhatnak: *Waardenburg-szindróma, Branchio-oto-renális szindróma, Treacher–Collins-szindróma, Neurofibromatózis, Stickler-szindróma, Tietze-szindróma, Usher-szindróma, Jervell–Lang–Nielsen-szindróma, Refsum-betegség, Wolf–Hirschhorn-szindróma, Alport-szindróma, Fabry-kór.*

5.2. A környezeti hatások miatt kialakult halláscsökkenések

A veleszületett halláscsökkenések hátterében nagyjából 50%-ban környezeti károsító tényezők állnak. Az egyik legfontosabb környezeti tényező a **fertőzés.** Az anya különböző fertőzései kapcsán a magzat, illetve az újszülött is fertőződhet. A kórokozók a hallórendszert megtámadva annak fejlődését gátolhatják, illetve a kialakult struktúrákat károsíthatják. A fertőződés sokszor más szervek károsodásával együtt okoz hallórendszeri fejlődési rendellenességet. Halláskárosodást okozhat a terhesség alatti cytomegalovírus, rubeolavírus (rózsahimlő), toxoplazmózis, szifilisz, lymphocytás choriomeningitis vírusfertőzés (agyhártyagyulladás).

a) Fertőzés

Fertőzés kialakulhat a perinatális vagy posztnatális időszakban is. A peri- és posztnatális fertőzések (borrelia, kanyaró, mumpsz, streptococcus, varicella zoster [bárányhimlő]) általában meningitist (agyhártyagyulladást, encephalitist [agyvelőgyulladást]), ritkán újszülöttkori otitis mediát (középfülgyulladást) okozva hozhatnak létre halláscsökkenést. A gyors felismerés és célzott kezelés csökkentheti a betegség súlyosságát, a szövődmények kialakulását. Meningitis következtében felismert hirtelen hallásvesztés esetén a cochlea becsontosodása jellemző, ami a későbbiekben akadályozhatja a szükséges gyógyászati segédeszközzel való ellátást, a cochleáris implantátum beültetését. Ilyen esetekben a fertőzés kezelése, lezajlása után, szükség esetén, minél korábban meg kell adni a lehetőségét a cochleáris implantációnak.

b) Ototoxikus gyógyszerek

Az ototoxikus gyógyszerek olyan gyógyszerek, amelyek halláskárosító mellékhatással rendelkeznek a magzat és az újszülött szempontjából, de az is előfordul, hogy egy későbbi időpontban valamilyen súlyos betegség kezelésére, a nagyobb rizikó elhárítása céljából kap egy kisgyermek olyan antibiotikumot, amelynek lehetséges mellékhatása a hallássérülés. Ezért szükséges a gyógyszerrel kapcsolatos egyéni érzékenységet az adagolást megelőzően vizsgálni. A hallószerv esetleges károsodásának mértéke függ a gyógyszeradagtól, az adagolás időtartamától, a kiürülési viszonyoktól (általában a vesefunkciótól) és az egyéni érzékenységtől.

c) Koraszületés

A koraszülött gyermekek között is gyakori a hallás-, látás- és más járulékos sérülés előfordulása.

d) Hyperbilirubinaemia

Különösen a vércserét igénylő magas bilirubinértékek esetén akut encephalopathia alakulhat ki, melynek egyik következményeként centrális eredetű halláscsökkenés jelentkezhet. A maradandó tünetek, a szenzorineurális halláscsökkenés korai felismerése és terápiája javíthat az állapoton.

e) Zajártalom

A zaj halláskárosító hatása közismert, ennek születésünk pillanatától ki vagyunk téve. Intenzitásától és időtartamától függően okozhat átmeneti vagy maradandó halláscsökkenést. Tartósan zajos környezetben károsodik a belsőfül, és visszafordíthatatlan folyamat indul el, mely idegi eredetű hallásvesztéshez vezet. Ezzel is magyarázható, hogy az idősödő populációban egyre több a hallássérült személy.

f) Trauma

Szülési vagy későbbi sérülés következtében kialakuló hematóma (vérömleny), agyvérzés, koponyacsonttörés következményeként kialakulhat halláscsökkenés (Gáborján 2016).

6. A HALLÁSSÉRÜLÉS KÖVETKEZMÉNYEI

Bár hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus szemével a hallási reakciók elmaradásának nyilvánvaló jelei vannak, észrevételük és értelmezésük gyakran mégsem egyértelmű a környezet számára. Az elmúlt több évtizedes hazai gyakorlat azt mutatja, hogy a halló családokba született hallássérült kisgyermekek diagnózisának időpontja messze elmarad a kívánatostól. Különösen érvényes lehet ez az első gyermek esetében. A szülőknek még nincs előzetes tapasztalata, nehezebben veszik észre azokat a gyanújeleket, amelyek egyértelműsítenék a hallássérülést.

A szülők szempontjából nehezítheti a felismerést az is, hogy 5-6 hónapos korig a hangadás, a gőgicsélés és a gagyogás egy veleszületett, belső program alapján működik, így a hallássérült gyermekeknél is megjelennek ezek a szakaszok. Habár néhány esetben az anyák visszaemlékezve már egyértelműsítik a korai jeleket, azok mégsem voltak eléggé nyilvánvalóak ahhoz, hogy időben szakemberhez forduljanak. Sajnálatos, de az sem ritka, hogy pont maga a szakember altatja el a szülői gyanút, és ezzel a kisgyermek jelentős időt veszít egy újabb vizsgálatig. A korai gyanújelek annál egyértelműbben fellelhetők, minél súlyosabb a hallássérülés, és ennek következtében minél inkább hiányoznak a hangokra adott válaszreakciók (Baranyi 2015).

A hallási reakciók elmaradása vagy teljes hiánya gyakran csak akkor válik bizonyossá, ha nem indul meg, vagy jelentős késést mutat a nyelvfejlődés. A veleszületett súlyos fokú hallás-csökkenés negatív hatással van a korai kommunikációs készségekre, amelyek döntő fontosságúak a nyelvi fejlődés szempontjából (Archbold 2010).

Hallássérülés esetén, a hallássérülés mértékétől függően, a nyelvfejlődés terén mennyiségi és minőségi eltérés, nyelvi késés mutatkozik. Súlyos hallássérülés esetén elsődleges következményként a nyelv beszédterülete érintett. Azok a hangok alakulnak ki nehezen, amelyeket a gyermek nem, vagy csak részlegesen hall. Ebben az esetben, mivel egyes hangok meghallása nehezített, vagy nem lehetséges, a hallássérült kisgyermek beszéde ritmustalanabb, kevésbé érthető, szókincse szegényesebb, hangszíne magas fejhangos lesz, vagy monotonná válik. A kommunikációban felerősödik a mimika, a gesztushasználat, és a maga védelmében kezdi kiépíteni a kompenzációs csatornáit, a túlzott artikulációt, a szájról olvasási készséget. A „nagyon szemes” gyerekek sok esetben másként igyekeznek hozzájutni az elveszett hallási információhoz.

A nyelvi területek elmaradásán túl másodlagos következmények is megjelennek, amelyek a szociális, érzelmi, értelmi fejlődés területeit érintik.

A nem megfelelő anya-gyermek kommunikáció az anya-gyermek kapcsolatra is kihatással van, idővel pedig személyiségfejlődési és szocializációs problémákat is eredményezhet. Éppen ezért a korai diagnózis, a hallássérülés felfedezésén túl prevenciós jelentőségű is, mivel sem az anya, sem a kisgyermek nem éli át a „nem megértettség” érzését, bizonytalanságát. A halló családok a hallássérülés tényének bizonyosságával választ kapnak olyan élethelyzetekre, kérdésekre is, amelyek korábban bizonytalanságot okoztak számukra, és amelyek segítenek megismerni gyermekük speciális szükségleteit, elindítva őt a korai intervenció és a célirányos korai fejlesztés felé.

7. A KORAI FEJLESZTÉSHEZ VEZETŐ ÚT

A veleszületett hallássérült újszülötteknek megérkezésük pillanatától kezdve nélkülözniük kell bizonyos információkat a világról, illetve másként jutnak információkhoz, mint halló babatársaik. Az újszülöttkori szűrés, a korai diagnosztika, a hallókészülékes ellátás, a folyamatdiagnózis és a családokat érdemben segítő gyógypedagógiai (hallássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus, illetve szurdopedagógus) segítségnyújtás megalapozzák és hosszú távon segítik a hallássérült kisgyermekek sikeres integrációját.

7.1. Az univerzális neonatális hallásszűrés (UNHS) jelentősége

A korai diagnosztika időpontja és a korai fejlesztés megkezdése sorsdöntő lehet egy hallássérült kisgyermek életútja szempontjából. A hallássérültek pedagógiája területén az utóbbi években a diagnosztikában kedvező fordulat következett be azzal, hogy sokévi várakozást követően, 2015. szeptember elsején törvényi szintre emelkedett az újszülöttkori hallásszűrés objektív módszerrel történő bevezetése, ami lehetővé teszi a korai felismerést és ellátást. Már napjainkban is zajlik az átállás, de minden változáshoz időre van szükség, hogy beépüljön és automatizálódjon a hétköznapokban. A külföldi gyakorlat azt mutatja, hogy miután a szülészeti osztályokon már biztosítottak a személyi és a tárgyi feltételek, még 2-3 évnek biztosan el kell telnie ahhoz, hogy meglegyen a kellő gyakorlat és tapasztalat, ami a korai hallásszűrés megbízhatóságának fontos alapfeltétele. A neonatológus, a gyermekorvos, a védőnő, az újszülöttgondozó, a fül-orr-gégész, az audiológus és nem utolsósorban a szülő közös felelőssége, hogy a kötelező szűrővizsgálat megtörténjen, és szükség esetén a gyermek eljusson a megfelelő diagnosztikai és habilitációs lehetőségekhez.

Magyarországon 1983 óta minisztériumi rendelet szabályozza a teljes körű hallásszűrést. Azonban a korábban alkalmazott viselkedésváltozás-megfigyelés nem volt kellően szenzitív módszer. Az erős hanginger hatására kiváltódó válaszok (felébredés, felsírás, pislogás, Moro-reflex) megítélése szubjektív, nem pontos, ezért ez nem nyújtott egyértelmű diagnózist, nagy volt a tévesztési arány, és az enyhe, illetve közepes fokú hallássérülés kimutatására alkalmatlanok voltak a korábbi módszerek.

A Universal Newborn Hearing Screening eljárást (UNHS – univerzális neonatális hallásszűrés) a teljes körű újszülöttkori szűréssel foglalkozó nemzetközi bizottság, a Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) Washingtonban kezdeményezte, 1993-ban. Célul tűzték ki, hogy az intézményben született gyermekeken a hazabocsátás napjáig objektív hallásszűrést végezzenek. Bár Magyarországon is voltak már a 90-es évek második felétől kezdve kezdeményezések az objektív eljárás bevezetésére – Pécs és Baja élen járt ezekben a törekvésekben –, de a teljes körű objektív szűrővizsgálat bevezetését regionális szinten sokáig nem sikerült elérni. Végül sok-sok éves várakozás után, hazánkban is bevezetésre került a teljes körű, objektív eljárással történő hallásszűrés.

Az életkori sajátosságokhoz igazodó betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló szűrővizsgálatokról, így az újszülöttek kötelező hallásszűréséről szól a Népjóléti Minisztérium

51/1997. (XII. 18.) rendelete, ezt módosítja az Emberi Erőforrások Minisztériumának 16/2015. (III. 30.) rendelete, amely az újszülöttkori hallásszűrésre vonatkozó részt változtatta meg. Ennek értelmében 2015. szeptember 1-től minden újszülöttnél kötelező az **objektív hallásszűrés**. Az Emberi Erőforrások Minisztériumának szakmai irányelve, mely 2015. május 27-től hatályos, a 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről rendelkezik. Az egészségügyi szakmai irányelv 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, az újszülöttosztályon és a perinatális intenzív centrumban (PIC-en) kötelező a BERA-vizsgálat.

A szakmai irányelvben megjelölt objektív vizsgáló eljárás, a BERA-vizsgálat (Brainstem Electric Response Audiometry – Agytörzsi kiváltott potenciál audiometria), más néven AABR (Automated Auditory Brainstem Response) lényege, hogy a fejbőrre illesztett elektródák segítségével, hanginger által kiváltott agytörzsi válaszok regisztrálhatóak. Szűrővizsgálat esetén 35 dB-es (suttogásnak megfelelő hangerejű) hangingert adnak a babáknak fejhallgatón vagy fülhallgatón keresztül. Általában egy speciális hangingert (CE Chirp stimulus) alkalmaznak, mely a csiga egészének egyszerre történő stimulálásával elősegíti a gyors, és akár kissé magasabb háttérzaj melletti regisztrálást is. Ugyanazt a hangingert sokszor egymás után adva, a hang által kiváltott agytörzsi hullámok kiemelkednek a többi agyi hullámtevékenység közül (Gáborján 2016).

18. ábra.
Szűrő BERA-vizsgálat

(Forrás: https://www.nsu.govt.nz/health-professionals/universal-newborn-hearing-screening-programme/procedures-guidelines-and-repor-1)

Amennyiben lehetséges, alvás közben, vagy a gyermek nyugalmi állapotában végzik a vizsgálatot. A gyermek mozgása, akár szemmozgásai, a rágóizmok mozgása fokozott háttérzajként jelennek meg, így megfelelő jel/zaj arány eléréséhez hosszabb vizsgálat során lehet eljutni. Szűrővizsgálat esetén az agytörzsi hullámok közül a legnagyobb, az V. hullám kiváltódását méri a készülék. Ha a válasz eléri a 100%-os valószínűséget, megfelelőnek véleményezhetik a hallást. Ha a vizsgálatot végző személy nem kap megfelelő agytörzsi választ, a vizsgálatot meg kell ismételni, lehetőség szerint még a kórházból való távozás előtt, vagy később, ambuláns keretek között.

A BERA-vizsgálattal kiszűrhető a halláscsökkenés összes típusa. Nemcsak a vezetéses és belsőfül (külső szőrsejtek) eredetű halláscsökkenést szűri ki, hanem azokat a fejlődési rendellenességeket is jelzi a műszer, amikor a belső szőrsejtektől a hallópályák eltérései miatt (például auditoros neuropathia) nincs megfelelő válasz.

Visszarendelés esetén az eredményről és a további teendőkről a szülőt tájékoztatni kell szóban és a zárójelentésben, írásban. Megfelelő eredmény esetén leírható, hogy mindkét oldalon 35 dB-es hangingerrel megfelelő agytörzsi válasz váltható ki, így a BERA-vizsgálat alapján ép hallás véleményezhető. Amennyiben az eredmény nem elfogadható, és a hallássérülés lehetősége fennáll, egy későbbi időpontban újabb vizsgálat szükséges. A további diagnosztika audiológiai szakrendelésen történik (Gáborján 2016).

Az univerzális neonatális hallásszűrés célkitűzése, hogy az újszülöttek hallását, a törvényi előírásoknak megfelelően, még a kórházi tartózkodásuk idején mérjék meg. Az otthon született újszülötteknél is legkésőbb 1 hónapos korukig meg kell történnie a szűrővizsgálatnak. Ha az első mérés eredménye nem megfelelő, ezt kontrollmérésnek kell követnie, és ha továbbra is fennáll a gyanú, 3 hónapos korig diagnózist kell készíteni. A teljes körű diagnosztikához többféle objektív mérés szükséges. A hallókészülékes ellátás a mérések eredményeinek összesítésével és a kisbaba hangra adott hallási reakcióinak megfigyelésével kezdődik. A multidiszciplináris teammunka a hallássérült csecsemő 3–6 hónapos kora között kezdődik, melyben orvos, gyógypedagógus és audiológus működik egymással együtt, és a szülőkkel is folyamatosan konzultálnak. Fontos, hogy a hallókészülék fülhöz illesztésével egy időben elinduljon a tanácsadás-irányítás, szurdopedagógiai fejlesztés is, mert így a korai fejlesztést végző hallássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus (szurdopedagógus) is be tud kapcsolódni az audiológiai ellátás folyamatába. Az univerzális neonatális hallásszűrés tulajdonképpeni célkitűzése, hogy 6 hónapos korban megkezdődjön a terápiás munka a véglegesített hallókészülékkel. Azok a gyermekek, akik megfeleltek az újszülöttkori szűrésen, későbbi életkorban – a protokollnak megfelelően – továbbra is részt vesznek majd a szakmai irányelv által előírt védőnői szűrővizsgálatokon.

A kötelezővé vált objektív eljárással mért újszülöttkori szűrés a korai intervenció területén a szurdopedagógusoknak is újabb feladatokat és kihívásokat jelent abból a szempontból, hogy a fókuszpontok és hangsúlyok máshová tolódnak a terápia során. A kiszűrt gyermekek a gyanú igazolását követően, a komplex diagnosztikának köszönhetően, időben hozzájutnak a hallókészülékhez, így a terapeutáknak a tanácsadás, irányítás során elsősorban a szülőket kell majd ösztönözniük arra, hogy jó alapokat teremtsenek a nyelvi készségek kialakításához, és biztosítsák a nyelvfejlődéshez szükséges feltételeket, nyelvi környezetet. A terapeuták további fontos feladata lesz, hogy részt vegyenek a folyamatdiagnózisban, ami együttműködést feltételez az audiológia területén dolgozó szakemberekkel.

Az egészségügyi irányelv alapján a kötelező hallásszűrés még nagyon „fiatal” eljárás, ezért jó néhány évnek el kell telnie ahhoz, hogy minden hallássérüléssel született kisgyermek fejlődési elmaradásának valós oka kiderüljön. Kellő optimizmussal azt feltételezhetjük, hogy néhány év múlva a korai felfedezést és a gyors diagnosztikát követően a veleszületett hallássérült kisgyermekek számára a hallókészülékes ellátás már néhány hónapos korban adott lesz, így időben bekerülnek az ellátórendszerbe, s ezért egyáltalán nem, vagy csak enyhe mértékben alakulnak ki náluk a hallássérülés elsődleges és másodlagos következményei.[17]

A világ számos pontján kötelező és a gyakorlatban is jól működő UNHS-program eredményessége megkérdőjelezhetetlen. A gyermek 6 hónapos koráig megkapja a habilitációját segítő hallókészüléket, mely elindítja őt a hangokkal kiegészült, ép halláshoz és a beszédhez vezető hosszú úton. A hallókészülék, a nyelvi környezet és a szurdopedagógus módszertani útmutatásának köszönhetően nem marad abba az addig belső programból jövő hangadás, vokalizálás, hanem az akusztikus visszacsatolás révén, a gyermek hangélményekhez jut, és halló társait követve elkezdődik beszédfejlődése megalapozásaként a nyelvre való ráhangolódás.

[17] A 2015. szeptember elseje előtt született csecsemőknél még nem végezték el kötelezően a hallásszűrést, ezért ezeknél a ma már 2 évesnél idősebb gyermekeknél könnyen előfordulhat, hogy hallássérülésükre ez idáig nem figyeltek fel, és a fel nem fedezett szervi fogyatékosság miatt kialakult nyelvi, beszédfejlődési elmaradásukat, illetve az ehhez kapcsolódó tüneteket és viselkedést a környezetük esetleg figyelemzavarral, észlelési nehézséggel vagy egyéb sérüléssel magyarázza.

7.2. Teljes körű diagnosztika

A klinikákon és gyermekkórházakban történő teljes körű hallásdiagnosztika fizikális vizsgálatból, hallásvizsgálatokból, képalkotó vizsgálatokból, genetikai vizsgálatból és egyéb vizsgálatokból, megfigyelésekből és szubjektív módszerekkel történő hallásvizsgálatokból, illetve a társszakmákkal, mint például a hallássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógusokkal (szurdopedagógusokkal), védőnőkkel, gyermekorvosokkal történő konzultációból, együttműködésből áll. Ennek a multidiszciplináris szemléletnek kellene áthatnia az egész ellátási folyamatot annak érdekében, hogy a gyermek ellátása a különböző intézmények között időveszteség nélkül, jól átjárható legyen. Azoknál a gyermekeknél, akik akár az újszülöttkori szűrésen, akár egy későbbi életkorban kiszűrésre kerültek, maradéktalanul meg kell kezdeni a komplex diagnosztikai vizsgálatot a következő állomásokon.

7.2.1. Fül-orr-gégészeti vizsgálat

„A kiszűrt gyermek teljes körű fül-orr-gégészeti vizsgálata fontos annak megállapítása céljából, hogy fizikálisan látható-e a hallórendszert vagy annak működését akadályozó elváltozás. Az arc esetleges deformitásainak megfigyelése, fejlődési rendellenességek észrevétele felhívhatja a figyelmet bizonyos szindrómákra. A fülkagyló, a hallójárat, a dobhártya megtekintése informatív lehet a hangvezető rendszer működésére vonatkozóan. A hallójárat szükség szerinti tisztítása mindenképpen fül-orr-gégész feladata” (Gáborján 2016, 447).

7.2.2. Objektív vizsgálóeljárások

a) *Impedanciavizsgálat (tympanometria, stapedius reflex regisztrálás)*

A tympanometria a hangvezető rendszer (hallójárat, dobhártya, hallócsontláncolat) akusztikai ellenállását, illetve hangvezető képességét méri, így alkalmas a dobüregi légtartalom és nyomás megítélésére. A vizsgálat abból a szempontból fontos, hogy a kapott görbe lefutása és eredménye megmutatja, hogyha van eltérés, milyen orvosi teendőkre, beavatkozásokra van szükség. A hallókészülék-ellátás előtti időszakban fontos tisztázni, hogy a meglévő hallászcsökkenés hátterében van-e vezetéses komponens, mivel ez többnyire bármely életkorban, így újszülötteknél is orvosolható, gyógyítható.

„Az impedancia mérésének segítségével a középfüli, stapedius reflex regisztrálására is lehetőségünk van. A stapedius reflex hangos hangok ellen védi a belsőfület. A hallójáratba adott 80-85 dB-es hanginger hatására a reflexkör aktiválódásával a musculus stapedius megfeszülése a kengyelt megbillenti az ovális ablakban, csökkentve ezzel a hangos hang által létrehozott rezgés továbbítását. Tympanométerünk segítségével regisztrálhatjuk a hangvezetésnek ezen változását, objektíven megjeleníthetjük a stapedius reflex kiváltódását. Stapedius reflex nem váltható ki abban az esetben, ha a vizsgált egyénnek nagyfokú hallászcsökkenése van, ezért fontos diagnosztikai értéke van az újszülöttkori, csecsemőkori hallásdiagnosztikában is” (Gáborján 2016, 448).

b) *Otoakusztikus emisszió*

Az otoakusztikus emisszió (OAE) mérése a belsőfülben a külső szőrsejtek működéséről ad információt. Otoakusztikus emisszió nem mérhető a belsőfül működési zavarai

esetén, feltétele a megfelelő hangvezető rendszer. A percepciós halláscsökkenések differenciáldiagnosztikájában is fontos szerepe van az OAE-mérésnek.

c) *BERA*

A már említett BERA-vizsgálat az újszülöttek és kisgyermekek objektív hallásvizsgálatában fontos szerepet tölt be. A hallásküszöb objektív diagnosztizálására alkalmas. Fejhallgatón vagy fülbe helyezett mikrofonon keresztül sok egymás utáni koppanó (click) hangingert juttatnak a fülbe, mely a cochlea egészét ingerli. A felhelyezett 3 vagy 4 elektróda segítségével regisztrálják a fülbe vezetett hanginger által kiváltott agytörzsi válaszokat (Gáborján 2016).

A legnagyobb amplitúdójú hullám az V-ös. Ha például 80 dB-lel kezdve fokozatosan csökkentik a hanginger erősségét, az V-ös hullám csaknem végig felismerhető. Jól látható, amint az egyes hullámok fokozatosan eltűnnek, csak az V-ös hullám marad végig követhető. Az objektív hallásküszöb BERA-val úgy állapítható meg, hogy az utolsó olyan regisztrátum tekinthető biztos válasznak, ahol még felismerhető az V-ös hullám (Pytel 1996). A vizsgálatnak a hallásküszöb objektív meghatározása mellett differenciáldiagnosztikai jelentősége is van.

d) *ASSR (Auditory Steady State Response)-vizsgálat*

Az ASSR-vizsgálat frekvenciaspecifikus hallásküszöb meghatározásra alkalmas objektív módszer. A BERA-vizsgálathoz hasonlóan elektródákat alkalmazva regisztrálják az agy speciális hangingerek hatására adott tevékenységét. A legfontosabb beszédfrekvenciákon, 500, 1000, 2000, 4000 Hz-en mérnek különböző hangerők hatására kiváltott válaszokat. Az egyes frekvenciákon az a hangerő tekinthető hallásküszöbnek, amelyen még regisztrálhatók válaszok, így a vizsgálat objektív audiogramot ad (Gáborján 2016).

e) *Képalkotók – UH, CT, MRI*

A képalkotó eljárások a hallórendszer strukturális megítéléséhez nyújtanak segítséget. Az idegrendszeri struktúrák elváltozásainak kimutatásában leginformatívabb képalkotó eljárás az MRI. Sokszor a koponya MRI-vizsgálatán túl a belsőfül, belső hallójárat célzott vizsgálatára is szükség van, kisebb elváltozások csak így mutathatók ki. Ezeknek a vizsgálatoknak fontos szerepe van az egyes műtétekre való alkalmasság megállapításában. *„Koponya MRI-vizsgálat implantált hallókészülék (bonebridge, soundbridge, cochlearis implantátum stb.) esetén csak előzetes egyeztetés után, az MRI-készülék mágneses mező tulajdonságától és a beültetett készülék típusától függően végezhető”* (Gáborján 2016, 451).

f) *Genetikai vizsgálat*

Amikor kiderül egy halló szülőpárnál, hogy gyermekük hallássérült, sok esetben nincs tudomásuk arról, hogy bármelyik szülői ágon előfordult volna hallássérülés az előző generációknál. Bár a génkutatások számos területe még feltáratlan és sok új felfedezés elé néz, már vannak eredmények, melyek alapján néhány esetben a hallássérülés genetikai oki háttere kimutatható. Éppen ezért a halláscsökkenések diagnosztikájában és a további kutatások szempontjából is egyre fontosabb szerephez jut ez a terület. Az ismert génmutációk kimutatása a vizsgált egyéntől vett vérminta alapján, molekuláris genetikai vizsgálattal történik. A friss kutatások eredményei alapján a gyermekkori és fiatal felnőttkori halláscsökkenések genetikai diagnosztikája során 25-30%-ban mutatható ki eltérés a connexin 26-ot kódoló gén (*GJB2*) szekvenciaanalízise kapcsán (Gáborján 2016).

Az objektív vizsgálatok létfontosságúak a csecsemőkori hallásszűrés diagnosztikájában, hiszen a gyermekek reakciói még bizonytalanok. A hallókészülék fülhöz illesztéséhez a fent említett ASSR-, BERA-, otoakusztikusemisszió- és impedanciavizsgálat eredményei elengedhetetlenek, de mégsem elegendőek. Az objektív módszerek mellett hangsúlyosak azok a gyermekre irányuló, az életkorhoz igazodó, célzott megfigyelések és szubjektív mérések is, melyekkel együtt kaphatunk csak teljes képet a gyermek hallásáról. Az életkor-specifikus, szubjektív módszerek eredményei fontos támpontok az elinduláskor éppúgy, mint később, a hosszú folyamatdiagnózis során.

7.2.3. Szubjektív mérési módszerek

A gyermekek diagnózisának felállításakor, illetve később, a folyamatdiagnosztika során, az életkort és a fejlettségi szintet figyelembe véve, három szubjektív mérési módszert alkalmazunk.

a) **A viselkedésmegfigyelés audiometriás eljárás** segíti a különböző hangtartományokban adott hangokra való reakciók megfigyelését. Az újszülöttek még csak reflexesen, erős hangokra reagálnak, így a halkabb hangokra nem tudnak értékelhető reakciót adni. Később azonban ez a módszer segíti a szenzitivitási küszöb becslését a teljes frekvenciatartományban. Fontos, hogy a gyermekek életkorából adódóan még nem lehet küszöbértékeket mérni, de a kiegészítő értékek segítik a szakemberek munkáját. Ezt az eljárást 6-8 hónapos korig alkalmazzák.

b) **A vizuális-megerősítő audiometriás eljárás** 6-8 hónapos kortól 3 éves korig alkalmazható. A hangszóró 3-4 másodpercig ad egy küszöb feletti hangot, és ugyanebben az időben a gyermek szemmagassága fölött kigyullad egy fényforrás. Ez a kondicionáló folyamat a fény és a hang közötti kapcsolat kiépülésére irányul. Amennyiben ez a kapcsolat létrejön, a hangot önmagában adják, és csak akkor jutalmazzák vizuális ingerrel, ha a gyermek megfelelően fordul el. Egymást követő kísérletek során egyre alacsonyabb erősségű jelzéseket használnak, így közelednek a küszöbérték felé.

c) **A játékaudiometriás módszer** is egyfajta kondicionáláson alapszik, de mindig valamilyen játékkal végzik. A hang megszólalása egybeesik egy gyermeki tevékenység megindításával. Ez a mérési módszer 2,5-3 éves kortól alkalmazható.

A vizuális megerősítő audiometria és a játékaudiometria egyaránt alkalmas tisztahang-audiometriás, valamint szabad hangtérben hallókészülékkel vagy anélkül történő mérésekre (Baranyi–Fejes 2012).

A szubjektív vizsgálatok kiegészítik, megerősítik az objektív vizsgálat eredményeit. A hallókészülékkel történő ellátás során elengedhetetlen, hogy a szakemberek ne hagyják figyelmen kívül a gyermek jelzéseit, válaszreakcióit. Az audiológus orvos és az audiológiai asszisztensek mellett fontos a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus jelenléte is, aki a pedagógiai szempontok alapján másfajta tudással járul hozzá a pontos és minőségi gyermekellátáshoz.

7.2.4. A diagnózis közlése

A gyakorlatban több éve dolgozó gyógypedagógusok többsége tapasztalta már, hogy a hozzájuk kerülő családok számára milyen nehéz és göröngyös az az út, amelyen el kell indulniuk

hallássérült gyermekük diagnózisa után. Önmagában a tény, hogy más a megszületett gyermek, mint amilyet vártak, hogy nem teljesült az egyetlen kívánság („Mindegy, hogy fiú, vagy lány, csak egészséges legyen...”), teljes bizonytalanságot, kétségbeesést okoz a szülőkben. Ezért nagyon fontos, hogy a szakorvos hogyan közli velük az eredményt. Egy életre beleég a szülőkbe az a pillanat, amikor kiderül, hogy gyermekük hallássérült. Egy pillanat alatt minden megváltozik, és az a „darab papír”, amelyen ott áll feketén-fehéren a diagnózis, megváltoztatja addigi hétköznapjaikat, terveiket, jövőbeli elképzeléseiket.

„Azt hittem, mindennek vége. Az asszisztensnő hamar befejezte a mérést. Kérdeztem tőle, hogy már készen is vagyunk? Azt mondta, igen, rögtön jön a doktor úr, ő nem mondhat semmit. Tudtam, hogy baj van, láttam rajta, ahogy rám nézett, és majdnem belehaltam azokba a percekbe; ott voltam a vizsgálóban, és vártam a doktort. A kisfiam, Boldizsár ott szuszogott az ágyon, béke volt az arcán. Aztán, amikor az orvos megjött, közölte, hogy a gyerekem nem hall, de majd kap hallókészüléket, és akkor talán majd minden rendbe jön. Ha pedig nem tud megtanulni beszélni, megy a siketek óvodájába, jelelni is lehet vele majd otthon. Odanyomta a leletet a kezembe, és elrohant, én pedig fel sem fogtam a szavai súlyát, tele voltam kérdéssel, és attól, hogy nem tudtam kitől kérdezni, még inkább kétségbeestem.”

Ez az édesanya sajnos nincs egyedül a rossz tapasztalatával; ahogy számos más esetben, az ő visszaemlékezésében is sok a keserűség és a szomorúság.

Szerencsére van olyan szülői visszaemlékezés is, amelynél a már meglévő gyanú megerősítése, az emberség és a szakmaiság találkozásának köszönhetően, nem okozott még több traumát a szülőknek.

„Sosem felejtem el, amikor a férjemmel döbbenten összenéztünk, és mindketten tudtuk, hogy valami nagyon nincs rendben a kislányunkkal. Már 20 hónapos volt, és nem mondott szavakat, csak nagyon ritkán, időnként hallottuk a hangját. Én már nagyon vártam, hogy mondjon valamit. Egy nyári napon hirtelen leszakadt az ég, és hatalmas vihar lett pillanatok alatt. Óriási dörgés hallatszott, a környéken több riasztó is megszólalt. Olyan hirtelen, a semmiből jött ez a csattanás, és olyan elviselhetetlenül hangos és zavaró volt a szirénázás, hogy a kisfiam a fülére szorította mindkét kezét. Kislányunk, Andika, fel sem nézett, békésen játszott tovább a szőnyegen. Nagyon kétségbeestünk, és már másnap a háziorvosnál voltunk. Egy héten belül sikerült elintéznünk, hogy elmehessünk az audiológiára. Akármilyen hangot adtak az audiológusok, nem reagált semmire. Kaptunk néhány nappal későbbre időpontot BERA-vizsgálatra, de akkor már tudtuk, hogy nagy a baj. A vizsgálat igazolta, hogy gyermekünk súlyos hallássérült. Nagyon hálás vagyok az ott dolgozó szakembereknek, mert nagyon tapintatosan, segítőkészen álltak hozzánk.”

Arra is van példa, amikor a szülőt váratlanul éri a diagnózis. Nem gondolja, hogy gyermeke figyelmetlensége vagy nyelvi késése hátterében hallássérülés húzódhat meg. *„Biztosan csak figyelmetlen”, „Lusta, mint az apja”, „A testvére is későn kezdett el beszélni”, „Bezzeg, amit akar, azt meghallja”, „Szelektív a hallása”*– ilyen kijelentésekkel is gyakran találkoznak az audiológián dolgozó szakemberek.

Amikor valamilyen panasz miatt felkeresik az audiológiát a szülők, és kiderül a valódi ok, sokszor megdöbbennek, hogy nem vették észre, hogy a gyermekük nem figyelt a környezet hangjaira, a nevére; ebben az esetben utólag a lelkiismeret-furdalásukkal kell megküzdeniük. Ebben a folyamatban is segítségre szorulnak, hiszen az önvád és az önmarcangolás sok energiát elvesz, pedig az adott helyzetben előre, a megoldások irányába kellene a figyelmüket irányítaniuk. Az új élethelyzet elfogadása, a sok ismeretlen, bizonytalan tényező a diagnózis időszakában önmagában éppen elég átláthatatlan és sokkoló újdonság. Elindul egy gyászfeldolgozási

folyamat, amelyen végig kell menniük ahhoz, hogy a gyermeküket elfogadva, konstruktív megoldásokat keresve, partneri viszonyban tudjanak együttműködni az őket segítő szakemberekkel.

A hallássérült szülők reakciója egészen más, mint a halló szülőtársaiké. A diagnózis eredményének nincs akkora súlya, sokszor nem, vagy csak később veszik igénybe a korai fejlesztést, mivel elsődleges, hogy a gyermeküknek a saját anyanyelvüket, a jelbeszédet adják tovább. A halló szülőkkel ellentétben a siket vagy súlyos fokban hallássérült szülők elfogadják gyermekük hallássérülésének tényét, és nagyon ritkán fordul csak elő, hogy kérik az objektív vizsgálatok megismétlését, az eredmények kontrollálása céljából. Az ő megsegítésük és korrekt felvilágosításuk a további lehetőségekről a hallást javító eszközökkel és teendőkkel kapcsolatban különösen fontos feladata a szakembereknek. A vizsgálatot végző, beszéddel kommunikáló teamtagok és a jelbeszédet használó hallássérült szülők között kommunikációs nehézségek adódhatnak. Ennek következménye lehet, hogy olyan hasznos információk vesznek el, amelyek a további együttműködés és minőségi ellátás hátráltató tényezőjévé válhatnak. Éppen ezért, az adekvát kooperáció érdekében nagy segítséget jelent a találkozások során a jeltolmácsok igénybevétele. Azokban az esetekben, amikor erre nincs lehetőség, és kommunikációs nehézségek lépnek fel a vizsgáló team és a hallássérült szülők között, írásban tudják érthetőbbé tenni mondanivalójukat egymás számára. A hallássérült szülők jól tudnak szájról olvasni, így a gesztusok, a mimika, a nonverbális kommunikáció is sok lényeges információt tud közvetíteni számukra. A vizsgálóknak a vizuális csatorna biztosítására (jó fényviszonyok, megfelelő artikuláció és szájról olvasás) is ügyelni kell, mivel mindez nagyban hozzájárulhat a könnyebb megértéshez, információcseréhez. A találkozások közötti időszakban pedig, a mai technikai lehetőségeknek köszönhetően, sok esetben segít az sms vagy valamilyen internetes kommunikáció (például e-mail, facebook, messenger), melyben a hallássérült szülők (különösen, ha még nincs a gyermeküknek hallássérült szakos gyógypedagógusa) az egyes találkozások között is tartják a kapcsolatot a gyermeküket gondozásba vevő audiológussal és a vizsgálatban részt vevő más szakemberekkel. Ennek a lehetőségnek a felajánlása biztonságot ad a hallássérült szülőknek, és segít abban is, hogy hosszú távon bizalmi kapcsolatuk alakuljon ki a szakemberekkel.

7.3. Hallókészülékes ellátás és folyamatdiagnosztika

Amennyiben az objektív és a szubjektív vizsgálatok eredményei igazolják a hallássérülést, az audiológus szakorvos hallókészüléket javasol a szülőkkel való beszélgetés során. A gyermekek hallókészülékes ellátásakor alaposnak és körültekintőnek kell lennie az audiológiákon vagy szalonokban dolgozó szakmai teamnek, mert jó diagnózis felállítása csak a komplex, objektív és szubjektív vizsgálatokat egyaránt tartalmazó diagnózist követően, a gyermek életkorának, fejlettségi szintjének és az esetlegesen fennálló járulékos sérüléseknek az ismeretében lehetséges. Egy-egy hallásküszöbérték meghatározása sok időbe telhet, de a hallókészülék illesztésénél éppen olyan fontos szempont a meglévő hallás védelme, mint hiányának visszaadása (Baranyi–Fejes 2012).

A folyamatdiagnosztika során az egyéni élethelyzetek és lehetőségek is nagyban befolyásolják a hallókészülékhez szoktatás és kiválasztás időszakát. A találkozások alkalmával egyre több olyan apró részletre derül fény, amely a hallókészülék véglegesítésénél is döntő fontosságú lehet. Már ebben a kezdeti időszakban is törekedniük kell a szakembereknek a szülőkkel való együttműködésre, tekintve, hogy a szülők otthoni környezetben is meg tudják figyelni gyermekük hallási reakcióit a megbeszélt szempontok alapján. Az otthoni megfigyelés eredményei kiegészítik a vizsgálaton szerzett tapasztalatokat, és mindez együtt irányt adó a hallókészülék beállí-

tásakor. Fontos megfigyelni, hogy melyek azok a hangok, amelyeket hallókészülék nélkül is hall a gyermekük, és melyek azok, amelyeket csak a hallókészülék segítségével. Vannak-e olyan hangok, és ha igen, konkrétan melyek azok, amelyek zavarják. Fontos a bizonytalan reakciók lejegyzése is, mert idővel, a hallási figyelem fejlődésével, ezek biztos reakciók lehetnek.

A siket vagy súlyos fokban hallássérült szülők hallássérült kisgyermekének megfigyelése, vizsgálata és hallókészülékkel történő ellátása során számításba kell venni, hogy az otthoni környezetben adott hallási reakciók megfigyelése nehézségbe ütközik. Optimális lenne, ha már a próbahordás időszakában minden gyermek mellett lenne egy hallássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus (szurdopedagógus) vagy legalább egy olyan személy, aki segít megfigyelni a hallókészülékes reakciókat. Nagyon fontos továbbá, hogy a próbakészülék-viseléssel kapcsolatban a szülők akkor is konzekvensek legyenek, ha ők nem viselnek hallókészüléket, és arra törekedjenek, hogy minél hosszabb időszakokra bent legyen a gyermekük fülében a hallókészülék. Csak a rendszeres hallókészülék-viselés során tud elkezdődni az a tanulási folyamat, amely segíti a hangokra való felfigyelést, azok differenciálását, majd a hangokkal teli világra való ráhangolódást. A siket szülők és hallássérült gyermekük közötti kommunikációban jelentős szerepe van a vizualitásnak, így a szakembereknek már néhány hónapos életkorban irányadó lehet, hogy mennyire figyel a kisgyermek az arcra, a mimikára, a szájképre és az arcjátékra. Ad-e hangot, és ha igen, milyen gyakran, milyen ennek a minősége, intenzitása, milyen a hangszín színezete. Mennyire vehető rá a kisgyermek az utánzásra, milyenek az édesanya és a közte lévő interakciók, megjelenik-e a szerepcsere kettejük között, és mennyire vannak a közös kommunikációs helyzetekben egymásra hangolódva. Ezeknek a szempontoknak a megfigyelése, összevetése, mérlegelése is információhordozó és feltáró értékű.

A korai életkorban diagnosztizált hallássérült kisgyermekek minél korábbi hallókészülékkel történő ellátása minden hallássérült gyermek fejlődése szempontjából lényeges, attól függetlenül, hogy szülei a hangzó beszéd, a jelbeszéd vagy a kétnyelvűség mellett foglalnak állást.

19. ábra.
Fül mögötti hallókészülék (a szerző fotója)

A végleges hallókészülék kiválasztása előtt lehetőség van arra, hogy több hallókészüléket is kipróbáljanak. Ebben a folyamatban az audiológián folyó munka mellett nagyon fontosak az otthoni tapasztalatok, ha már van kapcsolat a gyógypedagógussal, akkor az ő megfigyelései, véleménye is sokat segíthet, hiszen a véglegesített készüléknek éveken át optimálisan kell szolgálnia a kisgyermek hallását. Idegi eredetű hallássérülés esetén legalább 12 éves korig a fül mögötti hallókészülék viselését ajánlják. A minőségi fejlesztés nemcsak arra törekszik, hogy a hallókészülék belsejét korszerűsítse, és a természetes hangok hangzásvilágát visszaadja,

hanem a hallókészülék külsejét is próbálják modernizálni, a különféle forma és színvilág biztosításával könnyebben elfogadhatóvá tenni a gyermekek számára.

A gyermekellátás nagy felelősség, számos olyan aspektusa van, amely a felnőttek ellátásánál nem lényeges, vagy kevésbé hangsúlyos. Például gyermekeknél a beállítások során számba kell venni a hallójárat akusztikájának szempontját is, ami az életkor előrehaladtával változik. Figyelembe kell venni, hogy a nyelvfejlődés csak akkor biztosított, ha a beállítás nemcsak a beszédhallást, hanem a beszédértést is lehetővé teszi. Ugyanakkor azt is szem előtt kell tartani, hogy a gyermeknek a hallókészülék viselése során egy hang se okozzon kellemetlenséget vagy fájdalmat.

Lényeges lenne annak tudatosítása a szülőkben, hogy a hallókészülék véglegesítésével nem szűnik meg az audiológiákkal való közös munka, hanem kezdetét veszi a finomhangolás időszaka. A gyermek egyre több hallási tapasztalatot szerez, és egyre kisebb hangokra is képes visszajelzést adni. Megtanulja jól hasznosítani a hallásmaradványát, így a hallókészülék nélküli (fiziológiás) és a hallókészülékkel mért (funkcionális) hallás között idővel óriási különbség lehet. Mikor mérhetőek és pontosabbak lesznek ezek az értékek, el lehet kezdeni a készülék finomhangolását; hosszú távon így tud jó szolgálatot tenni a hallókészülék, és a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus (szurdopedagógus) is így tud eredményesen együttműködni a családokkal és az audiológusokkal.

A korai intervenció időszakában, különösen az első életévben, a hallópálya érése és fejlődése a környezeti ingerek hatására jelentős mértékben befolyásolható. A hallássérült kisgyermekek számára biztosított ingergazdag nyelvi környezet és a nyugodt, csendes légkör, melyben arra is van módjuk, hogy érleljék, összegezzék az őket ért hatásokat, egyaránt meghatározóak a hétköznapok során. A külső ingerek hatására új szinapszis kapcsolatok jönnek létre, a hallópályát is több inger éri, s ezzel a hiányok egy része korrigálható. A korai életévek szenzitív időszakának előnye az is, hogy bizonyos képességek kevesebb energiabefektetéssel fejlődnek ki. A hallópálya a születést követően az első 4-4,5 évre alakul ki véglegesen, így az ezt megelőző szenzitív időszaknak a hallássérült kisgyermekek számára visszahozhatatlanul nagy a jelentősége.

7.4. Hallásvizsgáló Országos Szakértői Bizottság

A Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat a Hallásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye. Jelenleg a Hallásvizsgáló Országos Szakértői Bizottság a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat egyik tagintézményeként működik. A szakértői bizottság tagjai: audiológus szakorvos, gyógypedagógus, pszichológus. A korai fejlesztés és gondozás megkezdésének járási/megyei/országos szakértői bizottsági munkamegosztásának, a magasabb összegű családi pótlék folyósításának, a GYES meghosszabbításának szabályai megegyeznek az általánosan alkalmazott gyakorlattal.

7.5. A gyógypedagógus szerepe a folyamatdiagnosztika időszakában

Optimális esetben a diagnózist követően elindul a családra irányuló szurdopedagógiai fejlesztés. Nagyon fontos lenne, hogy a gyógypedagógus minél előbb, már a hallókészülék kiválasztásának időszakában találkozhasson a szülőkkel, családokkal, mivel ez számukra nagyon megterhelő időszak. A hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus (szurdopedagógus) az, aki átlátja az egész folyamatot, ő a „biztos pont” a családok mellett, azáltal, hogy segíteni tudja a hallókészülék-kiválasztás folyamatát, és körültekintően értelmezi a gyermek hallási reakcióit. A szülőknek

minderre a kezdeti időszaktól szükségük van, és biztonságot nyújt számukra. Nagy szerepe lehet abban, hogy felkészíti a gyermeket a szubjektív mérési módszerekre, így a vizsgálatokon látott gyermeki visszajelzések, hallási reakciók már a folyamatdiagnózis elején is megbízhatóbbak és könnyebben értelmezhetőek. A tapasztalat viszont kevés kivétellel azt mutatja, hogy a családok többsége már csak abban az időszakban találkozik a szurdopedagógussal, amikor a szakértői bizottság javaslatát követően elindul a felkeresésük, nehezebb esetekben a felkutatásuk.

Amikor a szurdopedagógusok megkezdik a közös munkát a szülőkkel és a hallássérült kisgyermekkel, hosszú csiszolódási folyamat veszi kezdetét, amihez mindenkinek idő kell, a közös munka szilárd alapjainak lerakása mindenkitől nagy türelmet és sok beszélgetést kíván. A diagnózist követően elkezdődik a szülők gyászfeldolgozásának folyamata is, ami hosszadalmas lehet. Ha a szurdopedagógus megfelelő érzékenységgel tud a szülőkkel és a gyermekkel bánni ebben az időszakban, segítheti a szülőket abban, hogy a problémaorientált beállítódás helyett mihamarabb a probléma megoldására törekedjenek. A szurdopedagógusnak fontos feladata az is, hogy a módszertani útmutatások és praktikák fokozatos átadása mellett a szülők igényének megfelelően támogassa megismerkedésüket a hasonló helyzetben lévő családokkal.

A Szülők a Hallássérült Gyermekekért Alapítvány és a Szülők a Hallássérült Gyermekekért Egyesület 1991 óta önsegítő szervezetként működnek, és tájékoztatást adnak a hozzájuk forduló hallássérült kisgyermeket nevelő családoknak. Több meghirdetett összejövetel és program mellett arra is van lehetőség, hogy a szülők szakemberekkel is találkozzanak, nyári táborban vegyenek részt.

Az országban több speciális óvodához, iskolához, módszertani intézethez kapcsolódnak segítő szervezetek, egyesületek, melyeket a gyermekekkel foglalkozó hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógusnak fontos ajánlania, hogy a szakmai szempontok mellett a szülők tapasztalatot cserélhessenek, és egymással is megoszthassák élettörténeteiket.

A terápiás folyamat során a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógusnak a gyermektől érkezett válaszreakciókból, hallásfigyelmének és nyelvi készségeinek alakulásából idővel látnia kell, hogy a hallókészülék mennyire hatékony, és hosszú távon milyen mértékben képes szolgálni a gyermek beszédfejlődését. Képesnek kell lennie arra, hogy a hallássérülés súlyosságának függvényében reálisan ítélje meg, hogy hogyan halad a gyermek a terápiás folyamatban, és elegendő lesz-e számára hosszú távon is a hallókészülék a beszédhangok meghallásához, és magához a beszédfejlődéshez.

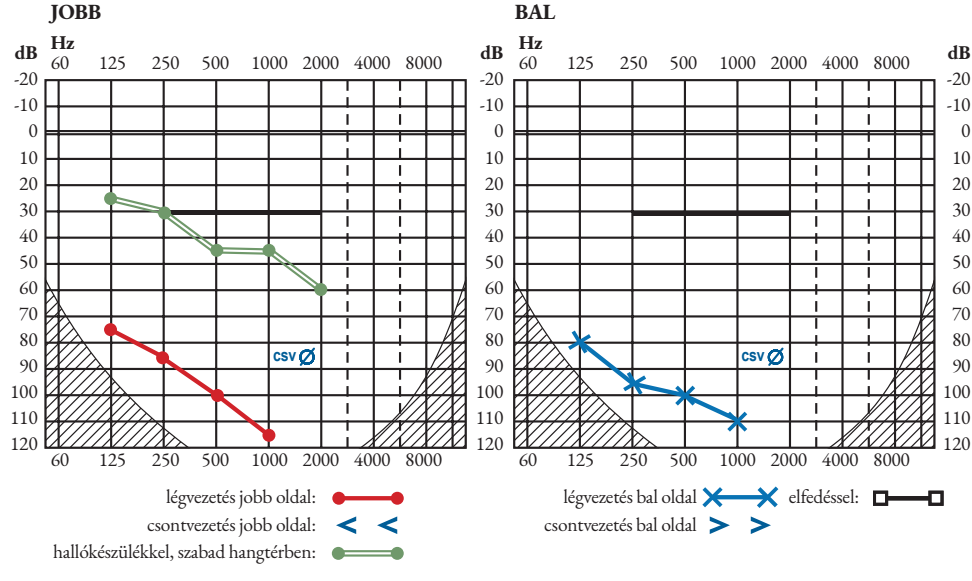
A hallókészülék-ellátást követően a hallássérült gyermekek az életkor, a családi háttér, az őket ért egész napos környezeti hatások, hangélmények és az egyéni képességek különbözőségei miatt eltérő fejlődésen mennek keresztül. Ebben az időszakban fontos feladata a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógusnak, hogy komplex szemlélettel, minél sokrétűbb benyomást, tapasztalatot szerezzen a gyermek személyiségéről, egyéni képességeiről és kommunikációs késztetéséről. A családokkal történő közös munka elején gyakran még nehéz reálisan megítélni, hogy a kiinduló állapot a hallás részleges vagy teljes hiányából fakad-e, és kizárólag a hallássérülés elsődleges és másodlagos következményei láthatók-e, vagy esetleg más érintettség is van, ami a hallási képességek fejlődése ellenére tartósan fennmarad, és támogatásra, fejlesztésre szorul. Éppen ezért a folyamatdiagnosztika során a hallássérült gyermek kognitív képességeit, szociális készségeit, pszichomotoros fejlődését és önkiszolgálási szintjének fejlettségét komplex módon kell látni ahhoz, hogy a korai időszakban is felismerhetővé váljon, hogy szükséges-e más irányú megsegítés, beavatkozás, a hallássérülésből adódó hátrányok leküzdésén túl. Ebben irányadóak a gyógypedagógusok által alkalmazott és munkájukat segítő fejlődési skálák, melyek az adott fejlettségi szint meghatározását segítik, és az egyes fejlődési területeken, az életkor és a képességek függvényében, nyomon követésre is alkalmasak. Példa

erre a SEED fejlődési skála, mely a 0–4 éves korú gyermekek egyik jól használható vizsgáló eljárása az eltérő fejlődésmenet diagnosztikájában (Tóth 2015). Egy másik eljárás a PLS–3 skála (Preschool Language Scale), az iskoláskort megelőző korú gyermekek vizsgálatára alkalmas mérőeszköz. Ez a skála a csecsemő és kisgyermekek nyelvi-kommunikációs szintjének felmérését teszi lehetővé. Két alskálából tevődik össze: az egyik az auditív megértést, a másik az expresszív kommunikációt méri. Diagnosztikai értéke mellett terápiás útmutató is a gyógypedagógusok számára (Csányi 2015).

A folyamatdiagnosztika szakaszában előfordulhat, hogy jól látható, hogy a hallássérült kisgyermek kognitív képességei is eltérő fejlődést mutatnak az életkorához képest elvárható szinttől. Ilyenkor a gyógypedagógus szükségét érezheti további vizsgálatoknak. Ilyen esetekben a gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálati gyakorlatban az egyik leggyakrabban alkalmazott eszköz a Hollandiából származó Snijdes-Oomen-féle nonverbális intelligencia teszt (Zsoldos 2003).

Más jellegű vizsgálati és terápiás irány szükséges a tanulási zavarok feltárására és kezelésére. A gyógypedagógusi kompetenciába tartozó Affolter-modell és -terápia a szimbolikus „fa-modell"-lel jelképezi az egészséges fejlődést. A gyökér alakulása felelős a fa fejlődéséért, és ha itt hiány, eltérés mutatkozik, az az egész fa fejlődését befolyásolja, hiányos lesz, s ez a hiány kiterjed az észleletek feldolgozásának magasabban elhelyezkedő szintjeire is. Az észlelési zavarok korai megnyilvánulásai már csecsemő- és kisgyermekkorban megjelenhetnek. Az alvással, evéssel kapcsolatos nehézségek, az egyenetlen mozgásfejlődés, a gagyogás elmaradása vagy csak rövid idejű megjelenése, mind jelzésértékűek lehetnek a gyermek későbbi fejlődésére vonatkozóan, vagyis a fejlődési diszfázia már a beszédfejlődés előtti nonverbális szakasz teljesítményeiben is nyomon követhető (Csányi 2012).

Amennyiben a családokkal való közös munka során a szurdopedagógus nem elégedett a hallókészülék teljesítményével, és a gyermek hallókészülékes fejlődését képességeinek ismeretében nem tartja megfelelőnek, akkor együttműködést kezdeményezve jelezheti tapasztalatait az audiológus szakembereknek



20. ábra. Mindkét oldalon súlyos fokú idegi eredetű halláscsökkenés

A fenti audiogram kétoldali, súlyos fokú, idegi eredetű hallászcsökkenést mutat. Itt jól látható a fiziológiás és a funkcionális hallás görbéjének különbsége. A zöld görbe szabad hangtérben, hallókészülékkel készült. A magas hangok 2 kHz felett teljesen hiányoznak, így a hallókészülék sem tudja erősíteni ezeket a tartományokat. A mélyebb frekvenciák sem biztosítják a szükséges erősítést, és ha a gyermek beszédfejlődése a készülékkel el is indul, hiányozni fognak a mássalhangzók, és a hangos beszédből is többnyire csupán a magánhangzók fognak eljutni hozzá. Ilyen súlyos hallássérülésnél jó megoldást jelenthet a cochleáris implantáció.

Ha a hallássérült kisgyermek nyelvfejlődése a nagy teljesítményű hallókészülékkel hat hónap elteltével sem biztosított, felmerül a cochleáris implantáció szükségessége, melyhez további szurdopedagógiai feladatok társulnak. A műtétre való felkészítés függ a gyermek életkorától, és minden apró információ lényeges lehet a gyermek és a szülők számára. Elsődleges, hogy reális célokat állítsanak fel, melyeknek elérése a műtétet követő időszak terápiás folyamatában a szülő-terapeuta és a segítő team részvételével, közös együttműködés során valósulhat meg.

A cochleáris implantátum egy elektronikus eszköz, amely a külső hangforrásból érkező különböző frekvenciájú hangok akusztikai energiáját elektromos stimulusokká alakítja, és közvetlenül a hallóideg, illetve a ganglion spirale sejtjeihez továbbítja. A készülék szőrsejtprotézisként működve kódolja a hangingereket, majd továbbítja őket a hallóideghez (Küstel–Répássy 2012).

21. ábra.
Cochleáris implantátum belső és külső része

(Forrás: medel.hu)

A fotón látható a belső (a kép előterében) és a külső egység, ez utóbbi már kétféle változatban. A modern technika korszerűsödésével a gyártók a minimalizálás elvét követik, így a fül mögötti változatot kezdi felváltani a kör alakú, mágnest is magában foglaló forma.

Az implantátum tehát két részből áll, melyek együttműködnek egymással. A külső részhez tartozik a beszédprocesszor és az adó; a belső egység, amely a műtét során kerül beültetésre, a vevő, vagyis maga az implantátum és az elektródák.

A működési elv a következő: a cochleáris implantátum átveszi a belsőfül funkcióját. A külső egység a hangokat elektromos impulzusokká alakítja át, amelyeket az adótekercs a belső implantátum egységéhez továbbít. Az elektróda az elektromos impulzusokat innen a hallóideg-végződésekhez közvetíti, így azok a hallópályán keresztül eljutnak a hallókéreghez.

A műtétre való alkalmasságnak számos feltétele van. Így a műtétet előkészítő időszakban is szükség van az implant teamben dolgozók összehangolt és gondos munkájára. Orvosi, gyógypedagógiai, pszichológiai szempontok alapján dől el, hogy kinél végezhető el a műtét, és az is fontos kritérium, hogy a gyermek képességei, illetve esetlegesen meglévő járulékos sérülései miatt hogyan halad a beavatkozást követően. A folyamatos nyelvi környezet alapvetően szükséges a habilitációs folyamat sikerességéhez. A terápia középpontjában az interakció áll, melynek hogyanjára, valamint a napi szituációk optimális kihasználására a hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus tanítja meg a szülőket a tanácsadás során. Minden műtéten átesett kisgyereknek meg kell tanulnia az implantációval való hallást, és a hangzó beszédben történő kommunikációra építve fel kell használnia a genetikusan adott beszédelsajátítási kompetenciát (Bertman 2002).

A cochleáris implantáció ma már rutineljárásnak számít, és abban az esetben, amikor olyan súlyos fokú a hallássérülés, hogy a hallókészülékkel való fejlesztés már nem eredményes, mindenképpen javasolt azoknak a hallássérült kisgyermekeknek, akiknek a családja a hangzó beszéd elsajátítását tűzte ki célul. A műtét után néhány évvel a naturális-auditív-verbális módszer alapelveire épülő fejlesztéseknek már jól látható eredménye van (Clark 2007). Ebben a nehéz és „döccenőkkel" teli folyamatban a szülők és a gyógypedagógus vállalják a legfőbb szerepet, de rajtuk kívül a beállítást végző fizikus, audiológus és a folyamatban részt vevő minden szakember sokat tesz a hallás- és beszédfejlődés érdekében. Ha egy veleszületett hallássérült kisgyerek az első korai éveiben hozzájuthat a cochleáris implantációhoz, gyakorlatilag nyelvi hátrányok nélkül, együtt nő fel halló társaival.

22. ábra.
CI-t viselő kisgyermek (a szerző fotója)

8. A HAZÁNKBAN MEGVALÓSULÓ DIAGNOSZTIKAI GYAKORLAT

A hallássérült kisgyermekek fejlődésének megítéléséhez és a további gyógypedagógiai teendők feltérképezéséhez nagy segítséget nyújt, ha egy adott szempontrendszer mentén lehetőség van az állapotfelmérésre, és a rendelkezésre álló információk és felvett tesztek kiértékelése után, a kapott eredmények összesítése alapján, mód nyílik egy komplexebb látásmódon keresztül a gyermekek célirányos fejlesztésére.

A következőkben *„A Diagnosztikai kézikönyv – a Hallássérült (hallásfogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja* című diagnosztikai kézikönyvből, illetve ennek egyik fejezetéből kiemelt rész alapján betekintést nyerhetünk a hallássérült kisgyermekek számára ajánlott komplex vizsgálatok szempontrendszerébe (lásd Csányi–Perlusz–Zsoldos 2012).

A hazai gyakorlatnak és jogszabályoknak megfelelően a hallássérülés területén nem megyei, hanem országos szakértői bizottság működik: a Hallásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ (HOSZRB). A diagnosztikus munka a tradicionális hazai komplex diagnosztikai eljárás rendszerét követi.

9. SZEMPONTRENDSZER A HALLÁSSÉRÜLT GYERMEKEK, TANULÓK DIAGNOSZTIKUS PROTOKOLLJÁHOZ

Életciklus alapján

- Korai életkor (0–3 év): audiológiai vizsgálat, nyelvi-kommunikációs szint, pszichomotoros fejlettség, magatartás-szociabilitás
- Óvodáskor (3–6 év): audiológiai vizsgálat, nyelvi-kommunikációs szint, átfogó mentális képességek, magatartás-szociabilitás
- Iskoláskor (6 éves kortól): audiológiai vizsgálat, nyelvi-kommunikációs szint, átfogó mentális képességek, magatartás-szociabilitás
- Hangsúlyos vizsgálatok:
  - iskolaérettség-beiskolázás
  - továbbtanulás/közép- és felsőfokú iskolaválasztás
  - az integrált nevelés lehetőségének megítélése

A vizsgálat oka szerint

- A korai diagnózis kibővítése gyógypedagógiai-pszichológiai szempontokkal, a korai fejlesztés kezdeményezése
- A probléma jelzője: például javaslat integrált vagy gyógypedagógiai intézményben történő nevelésre, illetve oktatásra, iskolai tantárgyi mentesítések
- A probléma jellege: hallássérülés, a hallássérüléshez társuló/járulékos tanulási zavar, halmozott sérülés fennállása

A vizsgálat típusa szerint

[…]

- első/alapvizsgálat
- részvizsgálatok (egyes készség-/képességterületekre, részképességekre irányulóan)
- a hallássérüléshez társuló tanulási zavarok specifikus vizsgálata
- nyomon követő kontrollvizsgálat
- kötelező kontrollvizsgálat/felülvizsgálat (Csányi–Perlusz–Zsoldos 2012, 23)

A diagnosztikai kézikönyv hallássérült kisgyermekekre vonatkozó fejezetének szerzői részletesen bemutatják, hogy melyik életkorban milyen eszközökkel, módszerekkel és személyi feltétellel ajánlottak a gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálatok. A vizsgálat részét képezi az alapos panaszfeltárás, anamnézisfelvétel, a meglévő hallásvizsgálati eredmények összevetése és értékelése, melyek tartoznak a gyógypedagógus és a pszichológus kompetenciájába. (Lásd részletesebben: Csányi–Perlusz–Zsoldos 2012, 24–29.)

A gyógypedagógusok által felvehető diagnosztikus eszközről már említést tettünk a 7.5 *A gyógypedagógus szerepe a folyamatdiagnosztika időszakában* című alfejezetben. Az említett PLS–3 skála a csecsemők 2. hetétől félévenkénti értékeléssel, majd az 5. évtől 12 havi intervallumokkal jut el a 6 éves és 11 hónapos korú gyermekek nyelvi szintjének felderítéséig. A felmérő eljárás két alskálából áll: ezek az auditív megértésre és az expresszív kommunikációra vonatkoznak (Csányi 2015).

Az életciklus alapján alkalmazható eljárások közül több hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus is ismeri és alkalmazza a gyakorlatban az EARS-tesztet, mely segítséget nyújt

a cochleáris implantáció utáni időszak hallás- és beszédfejlődési területeinek nyomon követéséhez (Evalution of Auditory Responses to Speech-EARS – beszédre adott auditív reakciók értékelése).

Ugyancsak ismert és irányt adó a szülők számára összeállított kérdéssor a little Ears-teszt, amely a 0–2 éves halló gyermekek nyomon követése mellett a hallókészüléket vagy cochleáris implantátumot viselő hallássérült kisgyermekek esetében is segít megállapítani az aktuális hallási életkort.

A diagnosztikus protokoll részét képezi a hallássérült kisgyermek megfigyelése különböző (spontán, irányított) helyzetekben.

A beszéd kialakulását megelőző időszakban az anya-gyermek kommunikáció megfigyelése és segítése szintén fontos gyógypedagógiai feladat. Ez történhet mimikával, testbeszéddel, mutatással, *adok-kérem* játékkal, amely hallássérült gyermekeknél akkor is biztosítja a kommunikációt, ha a beszéd elemei még nem jelentek meg. A jó társalgás alapjainak lefektetése és a „minőségi társalgás" elérése a korai szülő-gyermek közötti interakció kihasználásával kezdődik, és később is ezen keresztül lesz lehetséges.

„Az elmúlt néhány évtizedben a hallássérültek körében végzett hazai intelligenciakutatások a következő főbb témakörökre irányultak: az intelligencia vizsgálatának szakspecifikus módszertani kérdései; az IQ hatása a nyelvi fejlődésre; a hallássérülés kóroka és az intelligenciaprofil összefüggése; a hallássérüléshez társuló neurogén tanulási zavar (diszfázia) differenciáldiagnosztikája; az integráltan nevelt hallássérült tanulók verbális intelligenciaprofiljának fejlődése" (Zsoldos 2003, 29).

9.1. Problémák, nehézségek a szűrés, a diagnosztika és a nyomon követés területén

A hallássérültek pedagógiája területén mérföldkő a 2015. szeptember elsején bevezetett BERA-eljárással végzett újszülöttkori szűrés. Ezzel vált lehetővé a hallássérüléssel született újszülöttek korai felismerése, és a kiszűrt gyermekek esélyt kapnak arra, hogy minél korábban bekerülhessenek a korai intervencióba. A külföldi gyakorlat példái alapján jó néhány év még, amíg a mérések pontosak és elfogadhatóak lesznek, hazai viszonylatban egyelőre még sok a rendszerbeli elakadás. Több szülészeten hiányosak a feltételek, például nincs megbízhatóan mérni tudó szakember, vagy gyakran hallani a szülőktől, hogy „elromlott a gép" ott, ahol az első szűrésnek meg kellett volna megtörténnie. Ennek ellenére bizakodhatunk, hogy ez csak az átmeneti időszak velejárója, és idővel, továbbá a kellő gyakorlat megszerzésével, a továbbképzéseken való részvétellel egyre kevesebb szülészeten fordul elő probléma a csecsemők korai hallásszűrésében.

A diagnosztika területéről elmondható, hogy többnyire hiányzik a multidiszciplinaritás. A diagnosztizálási folyamat szereplői különböző helyszíneken érhetők el, többnyire a családokon keresztül kerülnek kapcsolatba egymással. Az is nehézséget okoz, hogy a családok csak nagy időeltolódással tudnak az egyes szakterületeken dolgozó szakemberekkel találkozni. A szülők a gyermekük fejlődése érdekében összegyűjtik a különböző helyekről kapott szakvéleményeket, de ezek a vélemények számos esetben ellentmondóak, és ez tovább nehezíti az érintettek helyzetét, a bizalom kialakulását (Keresztessy 2012).

A korai szűrés és diagnosztika lehetősége a hallókészülék-ellátás időpontját is kedvezően befolyásolja. Az UNHS-program – Universal Newborn Hearing Screening, azaz Univerzális neonatális hallásszűrés – alapján a kiszűrt hallássérült csecsemők 6 hónapos korukra megkapják

hallókészüléküket, és elkezdődhet a szurdopedagógiai tanácsadás. Jelenleg még nehezített ennek a programnak a megvalósulása, egyrészt azért, mert nagyon kevés a korai életkorban járatos szakember, másrészt, mert sok család el sem jut ilyen rövid időn belül a terapeutákhoz. További problémát jelent, hogy sok helyen a hallókészülék kiadása és véglegesítése nem a szubjektív-objektív vizsgálatok eredményeinek összesítése alapján, hanem csak az objektív vizsgálatok adataira alapozva történik meg. Az is általános tapasztalat, hogy az ellátóhelyek a hallókészülék illesztésénél nem mindig veszik figyelembe – ahogy ez a nemzetközi gyakorlatban elfogadott – a gyermekek életkorát, és a gyermekek számára kidolgozott illesztési szempontokat is figyelmen kívül hagyják.

„Az audiológus szakorvosok az érintett családokat akkor irányítják a gyógypedagógiai ellátó hálózatba, amikor már a gyermeken van a kiválasztott, felírt hallókészülék. A hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus óriási segítséget jelent(het) a hallókészülék kiválasztásában, és az illesztési folyamatban is támogatást nyújt(hat) a szakembereknek, hiszen a családokkal bensőséges kapcsolatot tud kialakítani” (Keresztessy 2012, 59).

Elengedhetetlen a kisgyermekek nyomon követése a diagnosztikus folyamat során. Számtalan olyan tényező, mint például a hallási figyelem fejlődése, a hallókészülék egyre pontosabb illesztésének lehetősége a gyermek szubjektív visszajelzései alapján, indokolja a folyamatos kontrollvizsgálatok szükségességét. A gyógypedagógus jelenléte ennek során is nélkülözhetetlen lenne, mivel az ő tapasztalatai fontos információtöbblettel szolgálhatnak, és kiegészíthetik az audiológiai méréseket.

A közelmúlt felmérései alapján általánosan elmondható, hogy a segítő szakmákban akár az egészségügy, akár az oktatásügy területét nézzük, országosan jellemző a szakemberhiány. „*Hat szakterületet tekintetbe véve (audiológia, csecsemő- és gyermek fül-orr-gégészet, gyermek- és ifjúságpszichiátria, gyermekneurológia, gyermekszemészet és neonatológia) 2014-ben egy gyermekszemészre, egy csecsemő- és gyermek fül-orr-gégészre, valamint egy neurológusra jutott a legtöbb 0–4 éves korú gyermek, de ez nem jelenti azt, hogy a többi szakterületen jó lenne a szakember-ellátottság*” (Kereki 2017, 98).

A különböző ágazatokban a szakmájuknak elkötelezett szakemberek pedig olyan fokú túlterheltséggel küzdenek, hogy ez egy idő után kimerültséghez, kiégéshez vezet. Egyes szakszolgálatoknál tapasztalható, hogy sok a betöltetlen álláshely, és a körülmények – mint például a nagy távolság, amelyet naponta meg kell tennie egy szurdopedagógusnak, többségében egyedüli szakemberként, alacsony honoráriumért – sok esetben elriasztják a fiatal pályakezdőket. Pedig a korai intervenció területén visszahozhatatlan az az idő, amelyet egyes családok gyakran elveszítenek, mire nagy sokára gyermekük hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógushoz kerül. Ha a szakértői bizottság egy hallássérült kisgyereket jogosultnak is minősít a korai fejlesztésre, sajnos a szakemberhiány miatt még mindig nincs rá garancia, hogy el is kezdődhet az ellátása.

A szurdopedagógia területén belül további nehézséget okoz, hogy jelenleg a korai fejlesztésben dolgozó szakembereknek kevés a tapasztalatuk a kisgyermekek ellátásban, mivel korábban iskoláskorú gyermekek fejlesztése tartozott a feladatkörükbe. A képzésekhez való hozzáférés nehézkes, és ha a munkahely támogatja is a gyógypedagógusokat, a tanulmányok végzése során gyakran kiderül, hogy ez csak látszólagos, és a tanulási napokon is elvárják a munkahelyi jelenlétet. Esetenként arra is van példa, hogy maga a gyógypedagógus beszéli le a szülőt a cochleáris implantációról, mivel csak néhány régről hallott, elavult, a valóságnak nem megfelelő információja van ezzel kapcsolatban.

Hangsúlyozva a korai intervenció jelentőségét: a korai szűrés, a diagnosztika, a hallásjavító eszközzel való ellátás, a folyamatdiagnosztikában való részvétel a terápiás foglalkozásokon

sok új feladatot jelentenek a szurdopedagógusoknak is. A folyamatosan megújuló tudás igénye és a szakmai felkészültség mellett sürgető a társszakmák közötti multidiszciplináris szemlélet megvalósulása is, hiszen a családok számára a szakemberek együtt gondolkodása és azonos szemlélete adhatja meg a biztonságot és a bizonyosságot arra nézve, hogy valóban jó helyen és jó kezekben vannak.

Irodalomjegyzék

Archbold, S. (2010): Pediatric cochlear implantation: establishing the intervention and its context. In Archbold, S.: *Deaf Education Changed by Cochlear Implantation?* Thesis Radboud University Nijmegen Medical Centre, Nijmegen, 17–51. p.

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve (2015). A 0–18 éves korú gyermekek teljeskörű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről. *Egészségügyi Közlöny,* 9. sz., 1548–1563. p.

Baranyi Ildikó – Fejes Gabriella (2012): Hallássérült kisgyermekek korai fejlesztése. In Perlusz Andrea (szerk.): *„…Aki olvassa, értse meg…" Csányi Yvonne köszöntése.* Budapest, ELTE BGGYK, 64–83. p.

Baranyi Ildikó (2015): A hallássérült kisgyermekek életútját meghatározó korai szűrés, hallókészülék-illesztés és a korai fejlesztés jelentősége. *Gyermeknevelés* 3 (2), 131–142. p.

Bertram, B. (2002): A cochleáris implantátum – új fejlesztési lehetőségek a súlyos fokú hallássérültek hallás-, nyelv- és beszédfejlesztése terén. In Csányi Yvonne (szerk.): *Cochleáris implantáción átesett gyermekek terápiája és fejlődése.* Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, 33–38. p.

Clark, M. (2007): *A practical guide to quality interaction with children who have a hearing loss.* San Diego, Plural Publishing.

Csányi Yvonne – Perlusz Andrea – Zsoldos Márta (2012): *Hallássérült (hallásfogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., 23–29. p.

Csányi Yvonne (szerk.) (1995): *Pedoaudiológia*. Budapest, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola.

Csányi Yvonne (2012): Tanulási zavarok – az Affolter-modell és -terápia. In *Gyógypedagógiai Szemle,* 4. sz., 289–294. p.

Csányi Yvonne (2015): A csecsemők és kisgyermekek nyelvi fejlődésének felmérése – A PSL–3 nyelvi skála. In *Gyógypedagógiai Szemle*, 43 (2), 89–99. p.

Farkas Miklós – Perlusz Andrea (2000): A hallássérült gyermekek óvodai és iskolai nevelése és oktatása. In Illyés Sándor (szerk.): *Gyógypedagógiai alapismeretek*. Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola, 505–535. p.

Frerichs, H. H. (1998): *Audiopädagogik*. Villingen-Scheweningen, Neckar-Verlag.

Fortnum, H. – Davis A. (1997): Epidemiology of permanent childhood hearing impairment in Trent Region, 1985–1993. *British Journal of Audiolgy*, 31 (6), 409–446. p.

Gáborján Anita (2016): A magzat és az újszülött hallása. In Papp Zoltán (szerk.): *A perinatológia kézikönyve*. Budapest, Medicina, 439–454. p.

Hille, E. T. – Van Straaten, I. – Verkerk, P. H. et al. (2007): Prevalence and independent risk factors for hearing loss in NICU infants. *Acta Paediatrica*, 96 (8), 1155–1158. p.

Kereki Judit (2017): Fejlesztési célok és irányok a kora gyermekkori intervencióban. In *Gyógypedagógiai Szemle*, 2. sz., 93–113. p.

Keresztessy Éva (2012): A hallássérülés felfedezése, diagnosztizálása és ellátásának folyamata ahogyan történnie kellene – és ahogyan valójában történik. In Perlusz Andrea (szerk.): *„…Aki olvassa, értse meg…" Csányi Yvonne köszöntése.* Budapest, ELTE BGGYK, 49–63. p.

Küstel Marianna – Répássy Gábor (2012): Cochleáris implantáció az utolsó fél évszázad legfontosabb új eljárása a hallászcsökkenés/siketség rehabilitációjában. In Perlusz Andrea (szerk.): *„…Aki olvassa, értse meg…" Csányi Yvonne köszöntése.* Budapest, ELTE BGGYK, 37–49. p.

Lakatos Marianna – Tausz Katalin (2003): *Népszámlálás 2001/12. A fogyatékos emberek helyzete.* Budapest, Központi Statisztikai Hivatal.

Marschark, M. – Spencer, P. E. (2009): *Evidence of best practice models and outcomes in the education of deaf and hard-of-hearing children: an international review.* Ireland, The National Council for Special Education.

Pytel József (1996): *Audiológia.* Pécs, Victoria Kft.

Pollack, D. (1995): A hallási figyelem fejlesztése. In Csányi Yvonne (szerk.): *A hallássérült kisgyermekek korai fejlesztése.* Budapest, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, 178–189. p.

Ranschburg Jenő (2007): Az anya és a magzat kapcsolata. In uő: *Szülők könyve.* Budapest, Saxum Kiadó, 35–42. p.

Tóth Anikó (2015): A SEED fejlődési skála mint a 0–4 éves korú gyermekek egyik vizsgáló eljárása az eltérő fejlődésmenet diagnosztikájában. *Gyermeknevelés* 3 (2), 104–112. p.

Webb, A. R. – Heller, H. T. – Benson, C. B. et al. (2015): Mother's voice and heartbeat sounds elicit auditory plasticity in the human brain before full gestation. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America,* 3152–3157. p.

Zsoldos Márta (szerk.) (2003): *Pszichológia és hallássérülés. A pszichikus fejlődés lehetőségei és sajátosságai hallássérült embereknél.* Budapest, Fogyatékosok Esélye Közalapítvány.

13th European Symposium of Paediatric Cochlear Implantation. Category: Otology Neuro-otology, Audiology. Date: 25th May 2017 – 28th May 2017.

Webográfia

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről. http://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/2203/fajlok/0_18_eves_koru_gyermekek.pdf (Letöltve: 2017. 07. 15.)

COCHLEAR™ NUCLEUS® 7. http://www.cochlear.com/wps/wcm/connect/hu/home (Letöltve: 2017. 07. 15.)

FPSZ Hallásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye (országos illetékesség). http://fpsz.hu/hallasvizsgalo-gyogypedagogiai-tanacsado-korai-fejleszto-oktato-es-gondozo-tagintezmenye-orszagos-illetekesseg/ (Letöltve: 2017. 07. 12.)

Hogyan hallunk? http://www.cochlear.com/wps/wcm/connect/hu/home/understand/hearing-and-hl/how-hearing-works (Letöltve: 2017. 07. 14.).

May L. – Byers-Heinlein, K. – Gervain, J. – Werker, J. F. (2011): Language and the Newborn Brain: Does Prenatal Language Experience Shape the Neonate Neural Response to Speech? *Frontiers in Psychology,* September 21. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3177294/ (Letöltve: 2017. 10. 20.).

15/2013. (II. 26.) EMMI-rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről. https://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=a1300015.emm (Letöltve: 2017. 07. 15.)

5/2003. (II. 19.) ESzCsM-rendelet a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosságokról. https://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=a0300005.esc (Letöltve: 2017. 07. 13.)

IX. RÉSZ

LÁTÁSSÉRÜLT KISGYERMEKEK VIZSGÁLATA, AZ ÁLLAPOTMEGISMERÉS LÉPÉSEI, FOLYAMATA

Szerző:
Kiss Erika

BEVEZETÉS

A látássérülés meghatározásához, tüneteinek, jellemzőinek megismeréséhez fontos tisztáznunk a látás fogalmának, folyamatának, összetevőinek és fejlődésének mibenlétét. Továbbá a látássérült kisgyermekek általános fejlődési és egyedi személyes jellemzőit sem hagyhatjuk figyelmen kívül, amelyben a környezet, a genetika, a személyes pszichés és kognitív funkciók is szerepet játszanak.

A látás rendkívüli jelentőségű 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 látás emberi működésünk egyik legösszetettebb funkciója, nem köthető egyedül a látás érzékszervéhez, a szemhez, agyunk számos speciális sejtcsoportjának és a tarkólebenyben található látókéregnek az együttműködése eredményezi a világ vizuális megismerését. Az agy neuronhálózatának 70%-a látás szolgálatában áll (Csathó 2008).

A látás nemcsak fényingerek feldolgozásának fiziológiailag nagyjából jól követhető folyamata, ami a szemészet hatáskörébe tartozik, hanem olyan agyi képalkotói, feldolgozási és emlékezeti funkciók működéséhez is kapcsolódik, amelyek egyrészt kognitív-pszichológiai, másrészt neuroophthalmológiai jellemzőkkel írhatók le (Csépe–Kovács 2007).

A látásnak is van jól leírható fejlődésmenete, azaz egyetlen újszülött sem tökéletes látóképességgel „látja meg" a napvilágot. Szerencsés esetben a csecsemők ép és kifejlett szemekkel jönnek világra, azonban a szemek és a hozzájuk kapcsolódó idegsejtek működése ekkor még korántsem tökéletes. A szemmozgás, a képalkotás, a távolság- és mélységészlelés, a színlátás az idegrendszeri érés és a funkciógyakorlás eredményeként tökéletesedik, és éri el a kétszemes együttlátás legmagasabb fokát 12 éves korra (Hyvärinen 1988).

A látássérült gyermek általános fejlődését a látássérülés keletkezésén, jellegén és annak súlyossági fokán kívül kognitív képességei, személyiségének egyedi jellemzői, mozgásszerveződése, családi és környezeti sajátosságai éppannyira befolyásolják, mint maga az érzékszervi érintettség. Egyediségében nemcsak a sérülése meghatározó, de minden más olyan személyes jellemzője is, amellyel a mindennapokban tájékozódni, kapcsolatot teremteni, ismereteket szerezni képes, továbbá ki tudja fejezni szükségleteit, vágyait, érzéseit.

Magyarországon a látássérült csecsemők és kisgyermekek diagnosztikai folyamataiban az egészségügy szereplőinek (gyermekorvos, gyermekszemész, gyermekneurológus, védőnő) és a pedagógiai szakszolgálatokban dolgozó gyógypedagógusoknak van kiemelt szerepe. Az egészségügy szereplői a korai szűrésben, diagnosztizálásban, az esetleges műtéti beavatkozásokban és az optikai segédeszközök útján történő állapotjavításban és állapotmegőrzésben érintettek. A pedagógiai szakszolgálatban dolgozó kollégák felelőssége pedig abban rejlik, hogy azoknál a csecsemőknél, kisgyermekeknél, akiknél a vizuális képességet illetően nehézségek, problémák merülnek fel egy előzetes szűrés és az anamnézis felvétele során, megtörténjen az a gyógypedagógiai, pszichológiai szempontú diagnosztikai vizsgálat is, melynek elsősorban a kisgyermekek állapotának megfelelő, korai intervenciós ellátás a célja.

Vizuális funkcióikban elmaradást mutató vagy kifejezetten gyermekszemész által már 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 a látószervi sajátos nevelési igényt, ennek súlyossági fokát, továbbá szakértői vélemény alapján tájékoztatást nyújtson az érintett kisgyermekek állapotához igazodó sérülésspecifikus ellátásról.

Ez a fejezet arra vállalkozik, hogy bemutassa azokat a 0–6 éves korú látássérült gyermekek körében előforduló leggyakoribb jellemzőket, tüneteket és diagnózisokat, amelyek a pedagógiai szakszolgálatban dolgozó szakemberek tájékozódását segíthetik. Megismerhetjük a normál látásfejlődés fiziológiás menetét és az ettől való eltérés viselkedéses jegyeit, továbbá azt, hogy hogyan vizsgálhatjuk meg a gyermekeket egyszerű, játékos helyzetekben.

Kiadványunkkal nem az a célunk, hogy a pedagógiai diagnosztikában dolgozó kolléga az ország bármely pontján teljes körű pedagógiai látásvizsgálatot végezzen, hiszen ez a tapasztalt, látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus feladata. Az előszűrést és a pontosabb, komplexebb diagnosztikai folyamatot és állapotmegismerést szeretnénk segíteni, világosabbá és kézzelfoghatóbbá tenni azokat a jellemzőket, amelyek alapján indokolttá válik a kisgyermek és családja továbbküldése látássérülés-specifikus irányba.

A pedagógiai értelemben vett látássérülés tényének feltárása preventív és fejlesztési célokat szolgál; sohasem beszélhetünk csak látássérülésről, hanem egy olyan kisgyermekről, akinek a fejlődése kisebb vagy nagyobb támogatásra, kísérésre szorul. Állapotfelmérése nem korlátozódhat kizárólag a vizuális működés vizsgálatára, az ezzel összefüggésben álló más fejlődési területek – manipuláció, mozgás, kommunikáció, szociális viselkedés, szenzomotoros szerveződés, figyelmi funkciók – megfigyelése és feltárása is elengedhetetlen. A kora gyermekkori intervenció diagnosztikájában (különösen csecsemőknél) szerencsésebb *folyamatdiagnosztikáról* vagy *fejlesztésdiagnosztikáról* beszélnünk, ami magában hordozza a kisgyermek fejlődési potenciálját, állapotának változékonyságát és a fejlődési területek egymással összefüggő hatásmechanizmusát. Továbbá a gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálat nemcsak a látássérült gyermekre irányul, hanem arra a tágabb értelemben vett szocializációs és tanulási környezetre is – az abban szerepet kapó felnőttekre, kortárs kapcsolatokra –, ahol a gyermek képességei alakulnak (Lányiné 2014). A hazai gyakorlatban ebben az állapotfeltáró, állapotmegismerő folyamatban nagy jelentősége van azoknak a szakembereknek, akik az óvodába lépés előtt vagy óvodáskorban foglalkoznak a kisgyermekekkel. Az állapotfelmérés komplexitásában és a nevelési vagy rehabilitációs szükségletek felismerésében – esetleg a szülők számára nyújtandó támogatásokban – a „fejlesztők" megállapításainak és útmutatásainak kiemelt jelentőségük van.

A látássérült kisgyermekek ellátásának hazai gyakorlata azt mutatja, hogy a komplex állapotmegismerés inkább a fejlesztéshez, a terápiás ellátáshoz kötődik, annak jellege, rendszeressége miatt. A terápiás ellátáshoz jutást és a nevelési szükségletek fókuszát biztosítja az első és egyetlen alkalommal végzett vizsgálat (különösen csecsemők körében), amelynek célja a sérüléspecifikus pedagógiai diagnózis felállítása vagy elvetése. Azaz a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ első, feltáró vizsgálata elsősorban a látássérülés meglétének, fokának, jellegének, kockázatainak, hatásainak megállapítására, vagy mindezek elvetésére szolgál. Nyilvánvalóan már az első vizsgálat is kitér – különösen a fejlesztési szükségletek megfogalmazása miatt – a csecsemő- vagy kisgyermekkori fejlődés vizualitáson kívüli és azzal összefüggésben lévő területeire is. A pontos, átfogó állapotmegismerés azonban csak többszörös találkozások megfigyelései, vizsgálatai alapján végezhető el.

Elsődleges célom tehát ezzel a fejezettel, hogy az állapotfeltáró folyamat szereplőinek olyan szempontokat tudjak adni, amelyek a látássérülés szűrésénél és a gyanú megfogalmazódásánál segítséget nyújthatnak. A látássérült gyermekek differenciáldiagnosztikájának egyéb aspektusai tekintetében (például intelligenciaszerveződés, viselkedészavar) csak áttekintésre törekszem, hiszen ennek feltárása olyan látássérültek pedagógiájában, pszichológiájában gyakorlott szakember (vagy szakemberek) vizsgálati munkáját igényli, akik jártasak a sérülésspecifikus tesztfelvételekben, azok körülményeinek kialakításában és kiértékelésében.

A látássérült kisgyermekek komplex állapotmegismerésének szempontjait épp ezért az EFOP-1.9.5. *„A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése”* projekt keretében, a terápiás céllal készülő *Kaleidoszkóp* című kötetnek a *Látássérült kisgyermekek kora gyermekkori intervenciója: gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és óvodai nevelés* című fejezete tartalmazza.

1. A LÁTÁSSÉRÜLÉS ASPEKTUSAI ÉS ELŐFORDULÁSI GYAKORISÁGA

A látássérülés fogalma nem korlátozható a szemek fizikai, fiziológiai vagy működési problémájára. A látássérülés gyógypedagógiai értelemben a sérülések egyik nagy csoportját jelenti. A látószerv valamely részének *(szem, látóideg, agykérgi központ)* organikus vagy funkcionális sérülése, ami a vizuális tapasztalatszerzést részlegesen vagy teljesen akadályozza. A látássérülést előidéző ok lehet öröklött, azaz genetikai tényezőkkel összefüggésben álló, vagy szülés előtt, közben, esetleg utána szerzett „következmény". Előfordulási gyakorisága az életkorral nő. A Magyarországon élő látássérült személyek számáról a 2011. évi népszámlálásból kapunk adatokat. Az alábbi táblázat összesítve, és a 14 éves kor alatti populációt külön csoportosítva mutatja a számok alakulását. Kiemelendő, hogy a legutóbbi népszámláláson először vizsgálták hazánkban a kettős érzékszervi sérüléssel élő személyek (siketvakok – látás- és hallássérült személyek) számát is.

22. táblázat. Látássérültek száma

	Összesen	Ebből 14 év alatti
Gyengénlátó, aliglátó	73 430	2344
Vak	9054	247
Összes látássérült	82 484	2591
Siketvak (látás- és hallássérült)	3262	124

(Forrás: KSH, Népszámlálás, 2011)

A Semmelweis Egyetem Szemészeti Klinikájának 2016-os országos reprezentatív, egészségügyi nyilvántartásokat vizsgáló kutatása szerint ez a szám jóval magasabb, különösen az 50 év felettiek körében. A kutatócsoport vizsgálata 218 ezer látássérülttel számol, amiből 33 ezer fő vak. A kutatás a 0–16 év közötti látássérült gyermekek és fiatalok számát 15 ezer főben határozza meg (Németh et al. 2005; 2016). Fontos tudni azonban, hogy az orvosi értelemben vett látássérülés nem egyezik meg a pedagógiai értelemben vett látássérülés definíciójával. Orvosilag a diagnózis dönt, pedagógiailag pedig a funkcionalitás.

A látássérülés következtében – annak súlyosságától, egyéb társuló sérülésektől és körülményektől függően – másképpen alakulhat, vagy kisebb-nagyobb mértékben megváltozhat a tájékozódás és a mozgás, a kommunikáció, a képzet- és fogalomalkotás, a beilleszkedés és az érzelmi-akarati élet.

Veleszületett és szerzett látássérülés

A veleszületett súlyos fokú látássérülés nyilvánvalóan befolyásolja, meglassítja a fiziológiás gyermeki fejlődésmenetet, azonban ép kognitív képességek és mozgásrendszer mellett a látás nélküliek vagy korlátozott vizualitással rendelkezők is teljes életet élhetnek.

A későbbi életkorban szerzett látássérülés (4-5 év) a már kialakult képességeket nem veti vissza, de átmeneti regressziót létrehozhat különféle fejlődési területeken (mozgásállapot, kommunikáció, érzelmi-akarati 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 figyelmi zavarok megkülönböztetése

A látássérülés fogalmának tisztázása során meg kell különböztetnünk a látás képességének, folyamatának sérülését a vizuális képességek vagy vizualitás sérülésétől. Klasszikus értelemben 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 nagyfokú látótérkiesés tapasztalható. Azonban számos esetben tapasztalunk olyan mozgás, tájékozódás, finommotorikus tevékenység közben megmutatkozó tünetet, amely a látás sérülésére utalhat, azonban a szemészeti vizsgálatok során 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

Azonban ha olyan agykérgi elváltozás vagy működési zavar mutatható ki objektív képalkotó eljárásokkal (MRI, CT, VEP), amely a látókéreg és a hozzá tartozó agyi asszociációs pályák működését befolyásolja és korlátozza, akkor agyi eredetű látássérülésről *(CVI = cortical visual impairment)* beszélünk. A **CVI, azaz a kortikális/agyi eredetű látássérülés** *(cognitive visual impairment, neurological visual impairment)* olyan átmeneti vagy állandó látássérülés, amelyet 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 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 látássérült gyermekek diagnosztizálása az egyértelmű visszajelzések hiánya miatt nehezített. A látássérülésnek ez a típusa magas arányban fordul elő súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek között. A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek funkcionális látásvizsgálatára általában többszöri alkalommal kerül sor, mert csak így lehet értékelhető jelzéseket összegyűjteni a gyermekektől. A diagnózis felállításában a neurológiai kivizsgálás mellett objektív képalkotó eljárások is rendelkezésre állnak, amelyek általában igazolják a CVI-diagnózist.

Ha azonban „csak” apróbb mozgáskoordinációs, egyensúlyi, finommotorikai és figyelmi nehézségek jelentkeznek fájdalom és egyéb neurológia tünetek (gyakori hányás, fejfájás, kettős látás, nystagmus) nélkül, ritkán történik mélyreható neurológiai kivizsgálás, amelyben az objektív képalkotó eljárások is szerepet kapnak. Ilyenkor nagy valószínűséggel szenzomotoros éretlenség, esetleg kognitív és/vagy a motoros képességek érintettsége, fejletlensége áll a háttérben. Azonban, ha az alapos szenzomotoros érettséget és kognitív képességeket felmérő vizsgálat és (esetleg) terápia után, a gyermekszemészeti vizsgálat és esetleg szemüveggel való ellátást követően sem szűnnek meg a vizualitással összefüggő tünetek, a negatív szemészeti lelet ellenére felmerülhet az agyi eredetű látássérülés gyanúja. Ez az a helyzet, amikor a gyermek „néz, de nem lát”. *Ennek diagnosztikája azonban rendkívül összetett, hiszen ez az állapot felmerülhet az értelmileg akadályozott, tanulásban akadályozott, szenzomotoros éretlenséget mutató, cerebrál paretikus, az autizmusspektrum-zavarral érintett gyermekek jellemzői között is*. Mindegyik hátterében többségében kimutatható valamilyen agykérgi érintettség, és ennek lokalizációja lehet a kulcs annak megállapításában, hogy a vizuális képességek milyen mértékben korlátozottak. (Somlai–Kovács 2012)

Az agyi eredetű látássérülés hazánkban egyelőre nem túl ismert kategória a gyermekszemészet, a gyermekneurológia és a látássérültek pedagógiája szakterületein, differenciáldiagnosztikája orvosi és pedagógiai értelemben is rendkívül összetett. Orvosi megközelítésben egy viszonylag új szakterület, a neuoroophthalmológia igyekszik a leginkább közel kerülni ennek a tünetcsoportnak a feltárásához. Hazánkban egyelőre elsősorban az érintett felnőttkorú személyek állnak a vizsgálatok fókuszában.

2. A LÁTÁSSÉRÜLÉS ÉS A LÁTÁSSÉRÜLT GYERMEK FOGALMÁNAK MEGHATÁROZÁSA

A hazai meghatározások közül Csocsán Emmy pedagógiai szempontú látássérülés fogalma a következő:

„Látássérültnek minősül az a gyermek, akinek a látásvesztesége olyan súlyos fokú, hogy csak megfelelően kialakított tárgyi és személyi környezetben, speciális módszerek és eszközök segítségével képes optimálisan fejlődni, ismereteket feldolgozni, tanulni. A szelekció alapja a szemész szakorvosi diagnózisa. 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.

A látássérülteknek a látássérülés súlyossága szerint három csoportja van: gyengénlátók, aliglátók és vakok. A csoportok elválasztására szolgáló kritériumok országonként eltérőek.

Magyarországon gyengénlátó az a gyermek, akinek a szemészetileg korrigált jobbik szemén Snellen szerint távoli vízusa 0,3–0,1, vagy az, akinek 0,4–0,5 vízusérték mellett nagymértékű látótérszűkülete vagy romló tendenciájú szembetegsége (például progrediáló miópiája) van. Ugyancsak gyengénlátó az a gyermek, akinek távoli vízusa 0,1 alatti, de a közeli látásélessége ennél jobb, és szemészeti állapota változatlan.

Az aliglátók látásélessége 5/50 és 0 érték közé esik, illetve ennél jobb, de nagyfokú látótérszűkület akadályozza a vizuális megismerést. Megkülönböztetünk a csoporton belül: fényérzékenyeket, ujjolvasókat és nagytárgylátókat.

A vakok csoportjába tartoznak azok, akik fényt sem érzékelnek" (Csocsán 1997, 87).

A fenti pedagógiai szempontú definíciót alkalmazza a tanköteles korban lévő tanulókra vonatkozó 32/2012. (X. 8.) EMMI-rendelet a *Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelv*ében (2. melléklet, 3.1.): *„A látássérülés a szem, a látóideg vagy az agykérgi látóközpont sérülése következtében kialakult állapot, mely megváltoztatja a tanuló megismerő tevékenységét, alkalmazkodó képességét, személyiségét.*

Gyógypedagógiai szempontból azok a tanulók látássérültek, akiknek látásteljesítménye (vízusa) az ép láshoz (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°.

Ezen belül:

- *vakok azok a tanulók, akiknek látóképessége teljesen hiányzik (vízus: 0);*
- *aliglátók azok a tanulók, akik minimális látással rendelkeznek: fényt érzékelők, ujjolvasók, nagytárgylátók (vízus: fényérzés 0–0,1);*
- *gyengénlátók azok a tanulók, akiknek az életvitelét nagymértékben korlátozza a csökkent látásteljesítmény (vízus: 0,1–0,33).”*

Hazánkban a látássérülés legismertebb, klasszikusnak tekintett definíciója (Kovács 2000, 463) a WHO BNO–9 kiadásának meghatározásán alapul, amelyet ugyan már felváltott a BNO–10 verziója, mégis érdemes megismerni, mert a korábbi kiadás fogalomhasználata számos hazai definíció alapját képezi:

„Látássérültnek tekinthető az a személy, akinek jobbik szemén maximális korrekcióval mérhető látásélessége az ép látás 30%-a (V:0,3), vagy ennél kevesebb, illetve látótere nem több 20°-nál."

Az elmúlt évtizedben határozott törekvések indultak a kategóriák finomítására. A leggyakrabban használt hivatalos kategóriarendszer a WHO International Classification of Diseases (ICD–1992, magyarul: Betegségek nemzetközi osztályozása [BNO–10 1995]), amely a látássérülést 5 alcsoportra osztja, valamint egy ismeretlen eredetű kategóriát jelöl meg:

23. táblázat. A látássérülések alcsoportjai a BNO–10 szerint

Elnevezés	Kategória	Látásélesség értéke	Látótér
Gyengénlátás (Low vision)	1	0,3–0,1	
	2	0,1–005	
Vakság (Blindness)	3	0,02 < 0,05	10°–5°
	4	fényérzékelés < 0,02	< 5°
	5	nincs fényérzékelés	
Ismeretlen (Unknown)	9	nem meghatározható	

(Forrás: www.who.org/pbd)

A mérsékelt és súlyos látássérülés együttese a gyengénlátás (low vision). A vakság és a gyengénlátás kategóriákkal a látássérülés fogalma lefedhető (Pajor 2017). Minden csoportalkotáson alapuló definíció problémája, hogy leegyszerűsíti a valódi helyzetet, nem kezeli a speciális igényeket, az egyéni tanulási, fejlődési lehetőségeket, nem tér ki a funkcionalitásra. Továbbá elhanyagolja a „látássérülés", a „látássérült személy" fogalmának meghatározását. A fent látható hazai definíciókban az aliglátó gyermekek csoportosítása szigorú kategorikus struktúrát sugall, amely a mindennapi életben nem feltétlenül jelenik meg ilyen mereven. A gyógypedagógia gyakorlatában született funkcionális megközelítésű definíciók (Colenbrander 2001; Walthes 2003; Hyvärinen 2013) bizonyos tevékenységcsoportokban jellemző vizuális akadályozottság mértékét és minőségét jelölik meg mint differenciáló jegyeket. Ezek az alábbi funkciók: információszerzés (például tárgyak felfedezése, képek nézegetése, olvasás), mozgás és tájékozódás (közlekedés, önellátás), mindennapos tevékenységek (például evés, játék), tanulás.

A nemzetközi törekvések alapján Földiné, Gadó és Prónay is funkcionális megközelítésű definíciót javasol a látássérült gyermekek fogalommeghatározására:

„Látássérült gyermek az, akinek a szem és a vizuális ingerek feldolgozásáért felelős idegrendszeri területek működési zavara miatt

- *a vizuális információszerzése jelentősen korlátozott;*
- *a tanulás csak adaptált környezetben, speciális eszközökkel és segítő módszerek alkalmazásával valósítható meg sikeresen;*
- *a téri tájékozódás és a nagy térben való mozgás különböző mértékben nehezített"* (Földiné et al. 2012, 30).

A hangsúly az egyéni funkcionális látásteljesítményen és az egyénre szabott speciális megsegítési formákon, lehetőségen van. Különösen igaz ez csecsemők és kisgyermekek körében, ahol még fejlődőben van a látás fiziológiai rendszere, az a kognitív apparátus, amellyel megtanul látni, értelmezni, megnevezni, esetleg kompenzálni a kiesett vizualitást.

3. A LÁTÁS FEJLŐDÉSMENETE ÉS A LÁTÁSSÉRÜLÉS LEHETSÉGES JELEI

A látásnak kiemelten fontos szerepe van a gyermekek mozgás- és intelligenciafejlődésében. A piaget-i szenzomotoros intelligencia fejlődési szakaszai csakis abban az esetben teljesülnek, ha a látás fejlődésmenete 24 hónapos korig a normál fejlődésmenetet követi. A közeli és távoli látásélesség 24 hónapos korra válik tökéletessé, a látópálya myelinizációja befejeződik, a legfőbb agykérgi látóközpontok neuronhálózata kiépül, és a vizuális emlékképek fejlődése is elindul. Innentől még 10 éven át tökéletesedik a látás, de ez már jó alap ahhoz, hogy az alapvető helyzet- és helyváltoztató mozgások kialakuljanak, továbbá, hogy erős vizuális motivációja legyen arra egy kisgyermeknek, hogy felfedezze és nagyjából értelmezze a világot. Többnyire ez a határvonala annak is, hogy a szerzett és veleszületett látássérülések fejlődésmenete közti különbséget meglássuk: ha jóval 2 éves kor alatt veszíti el egy kisgyermek a látását, akkor egyensúlya, mozgáskoordinációja, testtartása, vizuális emlékképei, szóhasználata jelentősebb elmaradást mutatnak. Ha a kisgyermek 2 éves kora felett történik a látásvesztés, akkor harmonikusan vezérelt mozgásformákat, testtartást, vizuális jegyekkel telített szóhasználatot, pontosabb manipulációt és téri tájékozódást tapasztalhatunk. Fontos megjegyeznem, hogy a fenti fejlődési ívek arra az esetre vonatkoznak, ha csak a látás folyamata sérül; ha más központi idegrendszert érintő károsodás is megjelenik a fejlődéstörténetben *(epilepszia, cerebrális parézis, hallássérülés)*, akkor atipikus fejlődést láthatunk, amelynek következménye egy olyan egyéni fejlődési ív, amit a sérülések súlyossági foka és jellege fog meghatározni, beleértve a látássérülés súlyossági fokát és a kompenzatorikus megnyilvánulásokat is.

Annyi bizonyos, hogy ha a látás sérül (gyengénlátás, aliglátás, agyi eredetű látászavar), akkor a teljes szenzomotoros fejlődésmenetben késés mutatkozik, ha pedig a látás teljes hiánya (vakság) áll elő, megváltozott fejlődésmenettel kell számolnunk. Épp ezért van kiemelten fontos szerepe annak, hogy a korai hónapok során szakemberként figyeljünk a csecsemők látásfejlődésére, hiszen számos esetben az időben megkezdett szemészeti kezeléssel *(takarás, hályogműtét)* elkerülhető a megváltozott fejlődésmenet. Ha pedig elkerülhetetlen a látáscsökkenés, akkor az időben elkezdett kompenzáló neveléssel (mozgásfejlesztés, látásnevelés) és az adaptív környezet (előre jelző, nonvizuális kommunikáció, kontrasztos/taktilis/auditív jelzések) kialakításával csökkenthetjük a fejlődésmenet késését, és segíthetjük a gyermek családba való beilleszkedését.

Az alábbi táblázat az ép érzékszervekkel született csecsemők és kisgyermekek látásfejlődését mutatja be 0–5 éves korig, továbbá a látássérülés lehetséges jeleit is hozzárendeli az adott időszakhoz; mindemellett praktikus javaslatokat, ötleteket is ad a látásteljesítmény megítéléséhez.

24. táblázat. Az ép érzékszervekkel született csecsemők és kisgyermekek látásfejlődése és a látássérülés lehetséges jelei 0–5 éves korig.

A látás fejlődésének menete	A látássérülés lehetséges jelei	Javaslatok a látás megítéléséhez
0–4. hét		

• Fényre pupillareakció.
• Erős fényre mindkét szemhéj záródásának reflexe.
• Szemhéj összehúzódása alvás alatt.
• Előnyben részesíti az emberi arcot mint ingert más formákkal szemben.
• Tárgyakra kezdetleges fixáció.
• Váltva használhatja a szemeit.
• Arckifejezésre rövid ideig fixál.
• Kedveli a függőleges és vízszintes széleket, kerek formákat és kontrasztos (fekete-fehér) ábrákat.
• A szemgolyók még úszkálnak.
	• Nystagmus = szemgolyó-remegés/rezgés.
	• Nem reagál erős fényre (pl. elemlámpa, napfény).
	• A szemgolyók széles és tartós kitérése (befelé, kifelé vagy felfelé).
	• A szemgolyók fixáláskor bekövetkező, rövid ideig tartó befelé térése (fiziológiás kancsalság) 2-3 hónapos korig normális jelenség.
		• A szemgolyók állásának megfigyelése.
		• Zseblámpa fényére adott reakciók megfigyelése.
		• Gyermekszemész felkeresése ajánlott a következő esetekben:
		  • ha több napon át duzzadtak a szemhéjak;
		  • ha folyamatosan könnyezik a szem;
		  • ha 1-2 napon át kitágult, nagy a pupilla, és erősen kidülled a szem;
		  • ha nagyon sokat úszik felfelé a szemgolyó, és a test megfeszül.

1–3. hónap		
• Vesztibuláris ingerlésre nystagmus váltható ki. • A fényforrást bámulja. • Mozgó tárgyakat követi, először a középvonalig, majd azon át. • Fejlődő fixációs készség (rövid szemkontaktus). • Növekvő konvergencia (figyelem), egészen 7-8 cm-ig. • Kétszemes együttműködés. • A függőleges szemmozgások erősödnek. • A piros szín érdekli.	• Megfigyelni, hogy van-e jobban működő szem a fényforrásba nézéskor. • Fényérzékeny-e a gyerek? Ha igen, csökkentsük a fényt körülötte. • Fixáció késhet. • Gyakran és tartósabban térnek ki a szemgolyók, percekig ebben a helyzetben maradnak.	• Ellenőrizni zseblámpa fényével a fixálást és a követést. • Fekete-fehér csíkos, pöttyös, 10 x 10cm-es táblákat mutatni neki. • Madzagra felkötött piros/kontrasztos karika hangtalan mozgatására való reakciójának tesztelése (10-20 cm-ről). • Hogyan reagál a tőle 10-15 cm-re lévő emberi arcra/emberi arcot ábrázoló fekete-fehér babaformára?
3–5. hónap		
• Tárgyra röviden fixál 50-70 cm-es távolságból. • Perifériális látás csak a felnőtt látótér 1/3-a. • Kezek nézegetése. • Akkomodáció fejlődése, élesedik a látott kép. • Tekintetváltás a kezéről a tárgyra, egyik tárgyról a másikra (gyors szemmozgás). • Érdeklődik a színek iránt. • Nyúlás, fogás megjelenik. • Összerendezett szemmozgások.	• Nem nézegeti a kezét. • Nem tudja a tekintetét váltani a kezéről a tárgyra, egyik tárgyról a másikra. • Ha a mozgás túl gyors, „elveszíti” a tárgyat a látóterében. • Nyúlás és fogás késik. • A hasonfekvést nem kedveli. • Lámpafényre nem reagál élénken, nem fordítja el a fejét.	• Hasra fektetve próbáljuk meg fejemelésre ösztönözni a fentiekben leírt eszközökkel! • Ugyanezeket a gyakorlatokat nézzük meg háton fekve és az anya ölében tartva! • Lógassunk le hangot nem adó, kontrasztos, piros, könnyű, puha játékokat egy állványról, (az arcától 10-15 cm-re), fektessük alá a hátára a babát, és figyeljük meg a reakcióit!

A látás fejlődésének menete	A látássérülés lehetséges jelei	Javaslatok a látás megítéléséhez
5–7. hónap		
• Kifejlett szem-kéz koordináció (magas szintű nyúlás). • Teljesen kifejlett fixáció (1 méteren belül). • Formák megkülönböztetése. • Következetesen megjelenő konvergencia. • Koordinált kétszemes reflexek. • Különböző arckifejezésekre differenciáltan reagál.	• Szemmozgásai kuszák, szemgolyói elúsznak. • Nem nyúl egy méteren belül lévő tárgyért. • Gyakran hunyorog, dörzsöli, nyomkodja a szemét. • Csak a fényforrásra fixál, ennek irányába nyúl. • Nem zavarja az elsötétített szoba. • Színes, hangtalan játékkal nem/nehezen vihető el a figyelme a fényforrásról. • Öningerlés első jelei: kéz vagy ujjak mozgatása a látótérben. • Arcmimika szegényebb.	• Megtámasztott ülő helyzetben (babahordozó, etetőszék) nézzük meg a fényre adott reakcióit egy besötétíthető helyiségben! • Tegyük le hasra/hátra egy leterített félkemény felületre a babát, tegyünk köré 10, 20, 30 cm-re játékokat (labda, kontrasztos képek, világító lámpa, csíkos, élénk színű és csillogó eszközök), és figyeljük meg, mit csinál (természetes fényben, aztán besötétített szobában, elemlámpa-világítással)!
7–10. hónap		
• Apró tárgyak iránti érdeklődés (morzsa). • A fejét fordítja, hogy felfelé nézzen. • Folyamatos szemmel követés (akár fejmozgás nélkül). • Megjelenő mélységérzékelés. • Formák iránti érdeklődés.	• Apró tárgyak iránt gyakran érdektelen. • A szem és fej együttes mozgatása késik. • Megjelenhetnek önkéntelen fejmozgások (fejrázás). • Ismétlődő, sztereotip kézmozgások jelennek meg. • Tapogat maga körül. • Gondozás közben gyakran kifejezéstelen arc. • Hangokra fokozottan figyel. • Hangokkal nagyobb aktivitást lehet elérni nála (nyúlás, mosoly).	• Ölben vagy babahordozóban ülve mutassunk neki mozgó formákat lenémított monitoron/tableten: www.youtube/babysensory; www.northerngrid.org/content/ senswitcher/index.htm
10–12. hónap		

• Arckifejezéseket fixál és utánoz.
• Kétszemes együttlátás kifejlődése.
• 12 hónaposan a közeli vízus 1.0 (100%).
	• A mozgásfejlődés elmaradása nyilvánvalóvá válik:
	  • kúszás, fordulás késik;
	  • támasztott ülésben fejét lógatja;
	  • általános mozgásos passzivitás jellemzi;
	  • lassan forogva vagy fenekén ülve, tapogatva, csúszva közlekedik.
	  • alvási-ébrenléti nehézségek.
		• Hason vagy háton fekvő helyzetben próbáljuk rábírni arra, hogy nyúljon a tárgyak után!
		• Figyeljük meg, hogy mihez kezd a kezébe adott élénk színű vagy csíkos labdával!
		• Látóterében (a kisgyermek karhosszának megfelelően) gurítsuk el a labdát, és figyeljük meg mit csinál!

A látás fejlődésének menete	A látássérülés lehetséges jelei	Javaslatok a látás megítéléséhez
12–18. hónap		
• Megkülönböztet geometriai formákat (kör, négyzet, háromszög). • Érdeklik a képek. • Firkál és rajzol. • 18 hónapos korra a távoli vízus 1.0 (100%).	• 3-4 hónapos fejlődésbeli késés mutatkozik a helyváltoztató mozgásokban (mászás, járás). • Képek iránti érdeklődés nincs, vagy késik. • Késés mutatkozik az expresszív beszédben. • Verbális sztereotípiák (ismétlődő, hangutánzó szavak, szótagok).	• Ha leültetjük egy félhomályos szobában (akár támasztott ülésben is) és 1-1,5 méterről felkapcsolunk egy lámpát/elhúzzuk a függönyt, észreveszi-e? • Ha normál megvilágítás mellett, hang nélkül közelítünk hozzá 1-1,5 méterről, felveszi-e a szemkontaktust, vagy reagál-e valamiképp? • Ha félhomályos szobában tükör elé ültetjük, és a tükröt megvilágítjuk, hogyan reagál a csillogásra? • Ha kúszik, forog vagy mászik, rakjuk le a kisgyermeket egy legalább 3 x 3 méteres szőnyegre, vegyük körül csillogó, kontrasztos és színes, hangot nem adó eszközökkel, és figyeljük meg, hogy elmozdul-e az irányukba!
18 hónap – 3 év		
• A látás vezérli a tevékenységeket. • Pontos nyúlás. • Firkálgatás. • Illesztés. • Vizuális emlékképek kialakulása. • 24 hónapos korra a látópálya myelinizációja befejeződik.	• Mászás, járás közben nekimegy dolgoknak. • Küszöböknél, lépcsőn megbotlik, bizonytalan. • Üvegajtót nem veszi észre. • Szeret maga előtt tolni dolgokat (széket, nagyobb játékot). • Színek, formák iránt nem érdeklődik. • Ismeretlen helyen megtorpan, tapsol, dobbant. • Nagyon ragaszkodik a felnőttel való testkontaktushoz. • A tárgyakat nem nézegeti, vagy nagyon közel viszi a szeméhez, esetleg csak az egyik szemével nézegeti. • Igyekszik mindig hangot kelteni a tárgyakkal, esetleg a szájához emeli őket. • A felé közeledő, hangot nem adó személyt csak 1-2 méterről ismeri meg. • Arcmimikája, gesztusai szegényebbek vagy meglepőek.	• Engedjük be a kisgyermeket egy normál megvilágítású játszószobába, és figyeljük meg a helyzetváltoztatását, játék- és eszközválasztásait! • Ültessük le a szőnyegre, esetleg egy kisasztalhoz, és adjunk neki egy nagy tálban/kosárban használati eszközöket (fogkefe, pohár, zsebkendő stb.) és játékokat. Figyeljük meg, hogyan nézi meg ezeket, mit mond róluk! • Ültessük le egy monitor elé, és figyeltessünk vele képsorokat, állatokat, formákat!

A látás fejlődésének menete	A látássérülés lehetséges jelei	Javaslatok a látás megítéléséhez
3–4. év		
• Geometriai formákat másol. • A szemgolyó eléri felnőttkori méretét. • Csoportosítani tud hasonló dolgokat. • Vizuális emlékezet: képnézegetés után fel tud idézni 3-4 eltakart dolgot.	• Ritmustalan/lassú/lábujjhegyező a járása. • A játékokat, tárgyakat, képernyőt közelről nézegeti (a szeme előtt 3-8 cm-re). • Képeskönyvek nem érdeklik, a lapozgatás és hangkeltés érdekesebb számára. • Ha játékai leesnek, elgurulnak, tapogatva keresi, vagy más tevékenységbe kezd. • Szeret egy helyben ugrálni, hintázni. • Lábait gyakran csúsztatva rakja előre. • Idegen helyen vagy hangzavarban befogja a fülét, és mozdulatlanná, bizonytalanná válik.	• Mutassunk neki egyszerű, képanyagú képeskönyveket, figyeljük meg, hogyan reagál ezekre! • Nagy méretű, földre letett csomagolópapírra különféle ceruzákkal, zsírkrétával, filccel rajzoljunk egyszerű vonalakat (ne formákat!), és figyeljük meg, hogy a gyermek próbál-e nyomot hagyni a papíron (nyomdázással és matricaragasztással is próbálkozhatunk)! • Nézzük meg, hogy ismeri-e az alapvető geometriai formákat (kör, háromszög, négyzet), majd figyeljük meg, hogy 3 méter távolságból meg tudja-e nevezni/azonosítani ezeket a formákat (10 x 10 cm-es fehér kartonlapokra kerüljenek a fekete formák)!
4–5. év		
• Színek felismerése és megkülönböztetése. • Finom részletek megfigyelése. • Kialakult a mélységérzékelés. • Vizuális téri tájékozódás alapjai: jobb-bal megkülönböztetése, lent, fent mutatás.	• Színek, formák nem érdeklik. • Kezeivel gyakran végez „repkedő” mozdulatokat és/vagy rázza a fejét. • Gyakran hunyorog és forgatja a fejét. • Félrenyúl/mellényúl tárgyaknak. • A firkálgatást, színezést hárítja. • Önállóságban, öltözködésben, eszközhasználatban elmaradást mutat. • Ha mesél valamiről, inkább az érdekes hangokat, illatokat vagy kontrasztos elemeket (csíkos, kockás, pöttyös) emeli ki. • Rádióban, televízióban hallott dallamos mondatokat, szövegeket pontosan ismétel. • Sokat játszik a hangok intonációjával.	• Nézzük meg, hogyan nézeget képeket, ábrákat tableten/monitoron! • Kérjük meg, hogy keressen meg, és vegyen le bizonyos tárgyakat a játékpolcról! • Mutassunk neki egyszerű, különféle (szomorú, vidám, bajuszos, copfos, sírós, kalapos) arcokat közelről, majd távolabbról (2-3 méter). Felismeri-e és megnevezi-e ezeket?

(Forrás: Hyvärinen 1988 alapján a szerző saját összeállítása)

3.1. Milyen látható jelek utalnak a gyermek látássérülésére?

3.1.1. Csecsemők

- A szem közepe elszürkül, elszíneződik
- A pupilla furcsa, hosszúkás alakot vesz fel
- Feltűnően kicsi vagy túlságosan nagy, kidülledő a szemgolyó
- 8 hónapos kor után is tartós kancsalság figyelhető meg
- Gyakran 1-3 percre eltűnik a szembogár (felfelé, lefelé vagy rögzül a szemzugban), naplementetünet / tartós kancsalítás
- Nem vesz fel a gyermek szemkontaktust
- Gyakran könnyezik, váladékozik a szem
- Kerüli a fényt, hunyorog, vagy csak az erős, szemébe világító fényre reagál
- Gyakran van kötőhártya-gyulladása
- Nem érdeklik a feltűnő, színes tárgyak sem, nem szeret képeket, képeskönyvet nézegetni.

3.1.2. Kisgyermekek

- 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
- Mozgása megkésett, 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, a helyváltoztatásnál ragaszkodik a kísérőhöz
- 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.

3.1.3. Agyi eredetű látássérült gyermekek (inkább óvodáskorban, illetve súlyos és halmozottan sérült gyermekeknél)

- Nagyon változó a vizuális figyelme (a tapogatástól az apró tárgyak észrevételéig terjed)
- Megkülönböztetési nehézségei/formaészlelési zavarai vannak
- Térbeli tájékozódási problémák
- Közelre jól lát, de mozgás közben gyakran nekimegy dolgoknak
- A mozgásos és grafomotoros utánzásban pontatlan
- Képes pontosan odanyúlni dolgokért úgy, hogy nem néz oda
- Pontosan beállított szemüveg sem oldja meg a vizuális problémáit.

Részletesen lásd a 24. táblázatot.

3.2. Hogyan győződhetünk meg arról, hogy a kisgyermek nagyjából mennyit lát?

3.2.1. Figyeljük meg a gyermek fényreakcióit!

Eszközök: egy elemlámpa, néhány színes, átvilágítható műanyag pohár, egy takaró és egy elsötétíthető szoba, egy letakarható nagy asztal, ami alá be lehet bújni a kisgyermekkel.

23. ábra. A szerző felvételei

- Hogyan reagál egy elsötétített szobába lépve (forgatja a fejét, nem igazán észleli a fényviszonyok közötti különbséget)?
- Észreveszi-e az egyszerű elemlámpa fényét?
- Megmozdul, tágul-szűkül-e a pupillája, ha a szemébe világítunk, vagy sírni kezd, összezárja a szemét, elfordítja a fejét, kezét a szeme elé teszi?
- Ha gondozója ölébe ültetve, fektetve pozicionáljuk, vagy letesszük egy takaróra, és a lámpát vízszintesen és/vagy függőlegesen a szemétől 5-10 cm-re mozgatjuk, követi-e a fényt?
- Ha a lámpa elé színes, átvilágítható poharat/labdát helyezünk (5-10 cm távolságban), ránéz-e, követi-e, nyúl-e érte?
- Felfigyel-e az arca közelében különféle irányokban villogtatott fényre?

3.2.2. A tárgyakra és térre adott reakciók megfigyelése

Eszközök: fekete-fehér mintás lapok, játékok, egyszerű mosolygós kerek arcot ábrázoló kép, hangot nem adó, színes, könnyű játékok, különféle méretű labdák, golyók, színes/csíkos/pöttyös kendők.

24. ábra. A szerző felvételei

- Normál megvilágítású szobában a hátára fektetett kisgyermek arcától 5-15 cm-re színes/kontrasztos játékot/karikát függesztünk fel. Felfigyel-e rá, követi-e a szemével vagy a fejével, esetleg nyúl-e felé?
- A hasára fektetett kisgyermektől (ha már stabilan megtartja a fejét) nagyjából saját kartávolságában labdákat gurítunk. Figyeli-e, el akarja-e érni?
- Hogyan reagál a tőle fél méterre elhelyezett nagyobb méretű (kb. 20 x 20 cm-es), színes/kontrasztos, hangot nem adó játék/kendő mozgására?
- Követi-e a megfigyelést végző személy mozgását a normál megvilágítású szobában, vagy érdektelennek mutatkozik?
- A 2-3 éves kisgyermek, ha mazsolát, kölesgolyót, smarties golyócskákat, gumicukrot szórunk szét egy tiszta szőnyegen/asztalon, megtalálja-e?
- A 3-4 éves kisgyermek, ha bevezetjük egy játszószobába, és megengedjük neki, hogy szabadon válasszon játékokat, hogyan közelíti meg a polcokat, milyen játékokat választ? Ha előzetesen elhelyezünk néhány játékot, kisebb bútort a talajon/szőnyegen, kikerüli, észreveszi-e ezeket?

Részletesen lásd a 24. táblázatot.

4. SZÜLETÉSKOR VAGY ÚJSZÜLÖTTKORBAN ÉSZREVEHETŐ ÉS A KÉSŐBBI HÓNAPOK ALATT KIBONTAKOZÓ LÁTÁSSÉRÜLÉSSEL JÁRÓ ÁLLAPOTOK

A születéskor kiderülő látássérüléssel járó állapotok szemfejlődési rendellenességekből fakadnak, vagy méhen belüli, szülés közbeni agyi károsodás következményei (Facskó 2008).

A szem veleszületett rendellenességeinek hátterében legtöbbször genetikai okok állnak, és nem egyedül, hanem más rendellenességekkel együtt jelentkeznek. Látáskárosodást okozhat azonban a méhen belüli fertőzés is, így a gyermek későbbi látását kedvezőtlenül befolyásolhatja az anya *rubeolája, toxoplazmózisa, herpesze, bárányhimlője* a magzati fejlődés időszaka alatt.

4.1. A leggyakrabban előforduló rizikófaktorok

- A családban előforduló, anamnézis alapján megismert szemészeti megbetegedések, rendellenességek (például retinoblastoma, cataracta, glaucoma, anyagcserezavar, genetikai rendellenesség, retinadisztrófia, amblyopia, kancsalság, fénytörési hiba, nem sérülés okozta vakság)
- A várandós anya krónikus betegsége (például magas vérnyomás, cukorbetegség)
- A várandósság alatt elszenvedett trauma, betegség, gyógyszeres kezelés
- Dohányzás, alkohol-, drogfogyasztás
- Bántalmazó/elhanyagoló család
- Koraszülöttség
- Intrauterin retardáció
- Perinatális károsodás
- Neurológiai rendellenesség (például hidrocephalus, agyvérzés)
- Craniofaciális abnormitás (arckoponya-elváltozás).

4.2. Szemfejlődési rendellenességek, károsodások

Az alábbiakban felsorolásszerűen azokat a szemészeti diagnózisokat találjuk, amelyek esetén mindenképpen szükség van látássérült-specifikus állapotmegismerő vizsgálatra. Az adott szemészeti rendellenesség nagy valószínűséggel olyan fokú látásfunkció-csökkenéssel jár együtt, hogy folyamatos szemészeti szakorvos és látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus nyomon követését igényli (Papp 1994, 84–127; Paraszkay 2007, 22–40).

- Anophthalmia (szemgolyó hiánya)
- Micropthalmia (kisszeműség)
- Aniridia (íriszhiány)
- Aphakia (szemlencsehiány)
- Coloboma (macskaszem-szindróma)
- Ptosis (szemhéjcsüngés)
- Cataracta congenita (veleszületett szürkehályog)

- Glaucoma congenita (veleszületett zöldhályog)
- Albinizmus (veleszületett festékanyaghiány)
- ROP, retinopathia praematurorum (retinakárosodás)
- Uveitis (szemgolyó rétegeinek gyulladása)

4.3. Az első 6-8 hónapban kibontakozó normál látásfejlődéstől, vizuális érdeklődéstől eltérő jegyek csoportja

Az ide tartozó tünetek, rendellenességek nem könnyen leírhatók és diagnosztizálhatók. Többségük hátterében olyan neurológiai történések, abnormális agyi fejlődési folyamatok állnak, amelyekre a megváltozott vizuális állapot és más esetleges tünetek együttes jelenléte mutat rá (Vekerdy 2008, 186–217; Nagy 2016, 27–86.). Ezek az állapotok nem feltétlenül vezetnek pedagógiai értelemben vett látássérüléshez, de az alábbi esetekben az állapotmegismerés során különös tekintettel kell lenni a vizuális működés megfigyelésére is.

- Nystagmus (szemtekerezgés)
- Laesio cerebri progressiva (későbbiekben cerebrális parézis)
- Epilepszia
- Strabizmus (kancsalság)
- Retinoblastoma (szemideghártya-daganat)

4.4. Vizuális figyelmi problémák, szemészeti betegségek 1 és 5 éves korban

Az alábbi szemészeti diagnózisok esetén különös jelentősége van a hosszabb távú, többszöri megfigyelésnek, mivel ezek a szemészeti megbetegedések lassan, lappangva jelentkeznek, és eltérő mértékben károsítják a látásfunkciót. Az alábbi esetekben a gyermekszemészeti és optikai rehabilitáció (műtét, szemüveg, időben megkezdett takarás) életminőséget befolyásoló eredményeket érhet el (Nagy 2016, 92–135).

- Nagyfokú rövidlátás (miópia majoris)
- Pigmentdegeneráció/farkasvakság (Degeneratio pigmentosa retinae)
- Makuladegeneráció (Centalis tapetoretinalis)
- Látóideg-sorvadás (Distrophia/Atrophia nervi optici)
- Lencsehíjasság (Aphakia lentis)
- Fénytörési hibák
- Túllátás (hipermetrópia)
- Rövidlátás (miópia)
- Tengelyferdülés (astigmia)
- Színtévesztés (dikromázia), színvakság (monokromázia)

4.5. Hová forduljunk segítségért?

A fejezet bevezetőjében említettem, hogy a látássérülési sajátos nevelési igényt a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ (Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye) állapítja meg, és adja ki az

igazolást erről szakértői vélemény formájában.[18] Minden esetben, amikor látássérüléssel vagy vizualitással összefüggésben álló problémák merülnek fel, ellenőrizzük, hogy gyermekszemész vagy gyermekneurológus vizsgálta-e a kisgyermeket, és véleményezte-e a vizuális állapotát, esetleg ennek okait. Ilyen diagnózist vagy véleményt tartalmazó dokumentum birtokában érdemes a látássérült gyermekek diagnosztikai központjához irányítani az érintett családokat. Az említett dokumentumok hiányában a vizsgálat elhúzódhat, vagy a jogosultság megállapítása késhet, mivel az orvosi szakvélemény elengedhetetlen részét képezi a pedagógiai szempontú diagnosztikai folyamatnak.

Természetesen a 18 hónap alatti csecsemők esetén ebben a populációban is érvényes a 15/2013. (II. 26.) EMMI-rendelet 4.§ (2a) pontja, miszerint a gyermek külön vizsgálata nélkül, szakorvos által felállított diagnosztikai vélemény alapján is elkészítheti a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ az érzékszervi fogyatékosság meglétéről és az ennek megfelelő ellátás biztosításáról szóló szakértői véleményt, amelyet a gyermek 3 éves koráig kontrollálni kell, azaz személyes találkozás keretén belül is meg kell erősíteni a diagnózist és a sérülésspecifikus igényjogosultságot.

Nagymértékben megkönnyítjük a diagnosztikai feladatokat, ha összegyűjtjük a kisgyermek anamnézisében tapasztalt rizikófaktorokat, és röviden leírjuk, hogy milyen jeleket látunk, melyek alapján felmerül a látássérülés lehetősége.

[18] www.fpsz.hu/fpsz-latasvizsgalo-gyogypedagogiai-tanacsado-korai-fejleszto-oktato-es-gondozo-tagintezmenye/; www.latasvizsgalo.hu

5. HOGYAN KEZDEMÉNYEZHETŐ A VIZSGÁLAT?

Vizsgálatot szakorvos, védőnő és különböző intézmények (bölcsőde, óvoda) vezetői, gyógypedagógusai és pedagógiai szakszolgálatok szakemberei kérhetnek, minden esetben a szülők vagy a gyám kezdeményezésére/egyetértésével és döntése alapján (Földiné–Gadó–Prónay 2012, 32–34).

Családban nevelkedő gyermek esetében a telefonon érkező kérelemnek is helyt adnak, az intézményes keretek között nevelkedő gyermekek vizsgálatához azonban a *Szakértői vélemény iránti kérelem*[19] űrlap kitöltése és a Látásvizsgáló Központ[20] részére történő megküldése szükséges. Ha a szülő kéri, az óvoda, bölcsőde köteles közreműködni a kérelem elkészítésében.

A vizsgálatra jelentkezőket regisztrálják, és az adatok (név, születési idő, lakcím, diagnózis, intézmény neve, címe, szülők telefonszáma, egyéb, a vizsgálat szempontjából fontos bejegyzés) alapján kerül sor a behívás időpontjának megállapítására.

A vizsgálati időpont megállapításakor a következőket veszik figyelembe:

- A gyermek kora
- A kérelem beérkezésének sorrendje
- A lakóhely távolsága Budapesttől
- Az eset sürgőssége
- A család anyagi helyzete
- Más, budapesti vizsgálathoz való alkalmazkodás
- Idegen anyanyelvű gyermek vizsgálatára tolmács segítségével kerülhet sor; általában a család hoz a gyermek nyelvét beszélő ismerőst, de szükség esetén megpróbálják megszervezni, hogy tolmács legyen jelen (ezt előre jelezni kell).

A szülőket (kérésre az intézményt, a gyermekjóléti szolgálatot) levélben, esetleg e-mailben, ritkán (módosított, új időpont esetén) telefonon értesítik. A jegyző részére csak akkor küldenek a behívásról tájékoztatást, ha a gyermek két ízben – indokolatlanul – nem jelent meg a vizsgálaton, és a látássérülés gyanúja megalapozott.

A vizsgálati napon előzetes csoportmegbeszélés zajlik, ahol a szakemberek átnézik a vizsgálatra érkezők anyagát, addigi vizsgálati eredményeit, a beérkezett szakorvosi, pedagógiai adatokat, és meghatározzák, hogy a gyermeknek a szemész szakorvosi vizsgálat és a funkcionális látásvizsgálat után milyen további vizsgálaton, kinél kell részt vennie (szakirányú végzettségű gyógypedagógus, gyógypedagógus-pszichológus, logopédus, gyógytornász). A vizsgálat megkezdéséhez a szülők vagy a törvényes képviselő(k) jelenléte szükséges. Ha a vizsgálaton csak az egyik szülő jelenik meg, akkor a másik szülőnek meghatalmazással kell a képviseleti jogosultságot átruházni a gyermeket kísérő szülőre. A szakértői vizsgálat során a szülők kötelesek közreműködni, és a vizsgálaton – annak zavarása nélkül – jogosultak mindvégig jelen lenni (Földiné–Gadó–Prónay, 2012). A diagnosztikai folyamat törvényes tartalmát, folyamatát, feltételeit a 15/2013. (II. 26.) EMMI-rendelet szabályozza.

[19] *Szakértői vélemény iránti kérelem űrlap*, www.latasvizsgalo.hu/nevjegy.html

[20] Látásvizsgáló Központ, 1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39. (a Vakok Általános Iskolájának udvara), telefon: 06 1 363-1561, e-mail: info@latasvizsgalo.hu

5.1. A vizsgálat menete

- Anamnézis felvétele, adatok ellenőrzése
  - Alapvető adatok tisztázása, ellenőrzése
  - Nyilatkoztatás, ha nincs jelen mindkét szülő, meghatalmazás vagy a távollévő szülő képviseletéről szóló nyilatkozat aláírása
  - A meghatározó orvosi/pedagógiai dokumentumok fénymásolatának elkészítése
- Szemész szakorvosi vizsgálat
  - Orvosi diagnosztikai eszközök hiányában csak aktuális látásélesség- (vízus-) vizsgálat történik, továbbá a hozott szakorvosi dokumentumok értelmezése, megbeszélése a szülővel
- Funkcionális/pedagógiai látásvizsgálat
  - Tájékoztatás a szakorvossal együtt a kapott eredményről a szülők és a következő vizsgáló számára
- Gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálat
  - (Gyógy)pedagógiai vizsgálat, a szülők tájékoztatása
- A vizsgálati eredmények összevetése és megbeszélése
  - Az eredmények összefoglalása a szülők számára, javaslatok ismertetése, válasz a szülők kérdéseire
- Tájékoztatás a vonatkozó jogszabályokról
  - Szülői jogok és kötelességek, a bizottság kötelezettségei
- Dokumentumok aláíratása
  - A vizsgálat eredményeire, az ellátás formájára, az intézményes fejlesztésre, nevelésre vonatkozó előzetes, rövidített vizsgálati vélemény kiadása, aláíratása
- Nyilatkozat arról, hogy élnek-e a szülők a 15 napos felülvizsgálati lehetőséggel a jegyző felé
- Utazási kedvezményre jogosító nyomtatvány lepecsételése, aláírása, igazolások kiadása
  - A vizsgálat részletes eredményeit, javaslatait tartalmazó szakértői véleményt nyomtatott formában, postai úton juttatják el a szülőkhöz a vizsgálatot követő 21 napon belül, amennyiben a szülő nem indít felülvizsgálatot. Ebben az esetben a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ a szakértői véleményt minden olyan intézménynek elküldi, amely érintett a gyermek nevelésében, oktatásában (például a kijelölt nevelési-oktatási intézményt, az illetékes jegyzőt). Továbbá értesítik azt az intézményt is, amelyik biztosítja a sérülésspecifikus gyógypedagógiai ellátást a gyermek számára
  - Az alábbiakban a pedagógiai vagy funkcionális látásvizsgálat gyakorlatát, illetve a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ által végzett, a csecsemők és kisgyermekek állapotmegismerését célzó gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálati eljárásokat ismertetem. A vizsgálatok bemutatásával az a célom, hogy az állapotmegismerésnek azokat az aspektusait emeljem ki, amelyek a látássérült kisgyermekek komplex, holisztikus megsegítésében szerepet játszanak. Az állapotmegismerés folyamatában ezeknek az eljárásoknak a célja a tipikusan és atipikusan fejlődő funkciók mintázatának korai időszakban való felismerése, és az adott gyermeknél tapasztalható speciális szükségletek felmérése. A vizsgálatok során kiemelt szempont, hogy ne csak a látásteljesítményre, hanem a kognitív képességekre, az intelligenciára, emocionalitásra és a szociális teljesítményre,

a kommunikációs szándékra, módokra is figyeljünk oda. A komplex fejlesztési tennivalókat kizárólag a felsorolt mutatók ismeretében lehet meghatározni. A gyakorlatban a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ nemritkán egyetlen alkalommal tud megfigyelni egy kisgyermeket. Ezért is kiemelten fontos, hogy az előkészítő szűrővizsgálatok során már figyelembe vegyék ezeket a szempontokat, és a különböző szakemberek és szakterületek minél pontosabb információk nyújtásával működjenek együtt a kisgyermek állapotmegismerésében

6. LÁTÁSSÉRÜLT CSECSEMŐK ÉS KISGYERMEKEK HAZAI DIAGNOSZTIKAI ELLÁTÁSÁNAK GYAKORLATA

A nemzetközi gyakorlatban egyre kevésbé használják a diagnosztika *(diagnostic)* kifejezést, helyette a felmérés *(assessment)* főnév és ezzel együtt egy szemlélet jelenik meg (Walthes 2003; Colenbrander 2001; Hyvärinen 2003). A hangsúly a gyermek egyéni képességeiben fellelhető nehézségeken és erősségeken, továbbá a különféle kapcsolódó funkcionális területek minőségének kialakításán van. A vizsgálatok a legtöbb országban nem egyszeriek, hanem több vizsgálati alkalom vagy többnapos vizsgálati folyamat eredményei alapján születik meg a gyermek állapotáról szóló részletes szakvélemény – amely alapul szolgál az individualizált családi szolgáltatási terv, illetve az egyéni fejlesztési terv elkészítéséhez – és a jogosultságát megállapító döntés. A vizsgálat végső célja, hogy lehetővé tegye a gyermek egyéni fejlesztési tervének a gyermek egyéni szükségleteihez igazítását és folyamatos aktualizálását (Corn et al. 1995; Corn–Huebner 1998; Huebner et al. 2004).

A hazai gyakorlatban is tetten érhető az ún. szükségletorientált vizsgálati stratégia felé való elmozdulás. Látássérült kisgyermekek esetében egyre gyakrabban alkalmazzák a pedagógiai megfigyelést mint vizsgálati módszert, amelynek eredményeként komplex, holisztikus fejlesztési szempontok fogalmazódnak meg. A gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálatok az elmaradásokon túl kitérnek a kisgyermek erősségeire, pozitívumaira, adaptív, kompenzáló funkcióira is.

6.1. Egészségügyi hátterű látásvizsgálati eljárások

Csecsemő- és kisgyermekkorban nehéz pontosan megítélni a gyermekek látóképességét. Igazán csak szélsőséges állapotok esetén (vakság és magas teljesítmény) lehet mérvadóan nyilatkozni erről. A kisgyermek látóképességének megítélését erősen befolyásolja pillanatnyi érdeklődése és figyelemkoncentrációs képessége, mozgásállapota, értelmi fejlettsége. Ha a gyermek nem reagál kellőképpen a vizsgálati eszközre vagy jelre, annak más oka is lehet, mint az, hogy nem látja. Lehet, hogy valami elvonja a figyelmét, vagy nem is érti, mit kívánnak tőle. A súlyos figyelemzavar lehetetlenné teheti, hogy szokványos eszközökkel valós képet nyerjünk a gyermek látásáról. Ilyenkor nem marad más lehetőségünk, mint a gyakorlati tapasztalatok összegzése. Erre a szülőknek és a pedagógusoknak több alkalmuk és változatosabb lehetőségeik vannak, mint a szemészorvosnak.

A műszeres látásvizsgáló eljárások leginkább a szem anatómiai állapotát vagy a látásért felelős agyi központok aktivitását tudják felmérni (réslámpa; ERG – elektroretinográfia; VEP – látókérgi kiváltott válasz vizsgálat). A látási érzékelés mennyisége és minősége ezekkel nem tárható fel teljes biztonsággal. Egyes esetekben a szem anatómiailag épnek látszik, mégis hiányos az érzékelés, máskor az anatómiai állapot sokkal rosszabb képet mutat, mint ahogyan az illető kisgyermek a látását a gyakorlatban használja (Nagy 2016, 15–27).

Ma hazánkban a legalapvetőbb csecsemő- és kisgyermekkori látásvizsgálatot a háziorvosok és védőnők végzik (Kereki–Major 2014). Ezek az igen egyszerű, praktikus szűrőeljárások arra elegendők, hogy az érintett kisgyermekek lehetőség szerint elkerüljenek a gyermekszemé-

szeti kivizsgálásra, ahol objektív és szubjektív látásvizsgáló eljárásokkal felmérik a szemészeti állapotukat (a szemnek és agyi központjának szerkezeti vagy funkcionális állapotát), ami a diagnózis alapjául szolgál. Ha szükséges és lehetséges, műtéti beavatkozással vagy szemüveggel igyekeznek javítani az állapotukon, továbbá tájékoztatást adnak a várható további kezelésekről és a diagnózishoz kapcsolódó prognózisról.

Természetesen más a helyzet akkor, ha egy újszülött vagy koraszülött már az első kórházban töltött napjai során megkapja a szemészeti diagnózisát (az újszülöttellátás protokolljának része a gyermekszemészeti vizsgálat), vagy beazonosítják a szemész szakorvos által leírt szemészeti rizikófaktort, ami folyamatos gyermekszemészeti kontrollt tesz szükségessé. A látássérülésben veszélyeztetett csecsemők útja egészen másképp alakul a rendszerben.

6.2. Pedagógiai vagy funkcionális látásvizsgálat

A látóképességre az egyéni reakciókból lehet következtetni. Fontos megismerni az anamnézist (kórelőzmény, diagnózis[ok], például 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, valamint figyelni kell a gyermek életkorára, egyéb sérüléseire, pszichés állapotára, értelmi képességeire, szociokulturális hátterére. Ezek lesznek a kiindulópontjai a gyógypedagógiai, azaz funkcionális látásvizsgálatnak (Földiné–Gadó–Prónay 2012, 18–22.; Földiné 2015, 147–152).

A funkcionális vagy pedagógiai látásvizsgálat során megfigyeljük a gyermek praktikus élethelyzetekben megmutatkozó látásteljesítményét, valamint az életkora és a képességei adta lehetőségek figyelembevételével megvizsgáljuk a vizuális funkcióit. A látás megfigyelése inkább szubjektív, a tesztek eredménye inkább objektív információval szolgál (egyik sem tisztán szubjektív vagy objektív, hiszen egy-egy megfigyelt jelenség lefordítható objektív adattá, a tesztelés értékelésébe azonban a szubjektív tényező is belejátszik).

A megfigyelés és a mért eredmények összevetése mutatja meg, hogy a gyermek kihasználja-e a látórendszerében rejlő lehetőségeket, vagy eszközökkel, a környezet átalakításával és fejlesztéssel segíteni kell neki, hogy elérje a lehetőségeihez képest maximális látásteljesítményt (Gadó 2008). Vannak gyermekek ugyanis, akik nagyon rossz látási funkcióikkal is biztosan mozognak, ügyesen manipulálnak, tárgyakat és képeket jól felismernek, a vizuális hatékonyságuk maximális (Gadó 2004). A tesztek használata, az objektív vizsgáló eljárások alkalmazásának elsődleges célja tehát nem a látásteljesítmény abszolút értékének mérése, hanem a vizuális hatékonyság feltérképezése, valamint az összehasonlítható adatok biztosítása a nyomon követés érdekében. A gyengénlátó gyermekek többségénél a vízus értéke az évek során valamelyest emelkedik, mivel az idegrendszer érése, a figyelem, a koncentráció fejlődése, a látott jelek egyre jobb értelmezését, és így valamelyest javuló vízust eredményez. Ezért különösen szembetűnő és fontos felfigyelni az esetlegesen romló vízusra, ami előrehaladó kóros állapotot jelezhet, és fontos vele időben szemész szakorvoshoz fordulni.

A pedagógiai látásvizsgálat legfőbb területei

- Közeli és távoli látásélesség
- Látótér (ha a diagnózis indokolja)
- Kontrasztérzékenység
- Fényviszonyokhoz való alkalmazkodás képessége, adaptáció

- Színlátás
- Szemmozgató funkciók (lokalizálás, fixálás, követés, pásztázás)
- A látás agyi feldolgozásának funkciója (ha a tünetek indokolják)

A pedagógiai (funkcionális) látásvizsgálat célja tehát annak megállapítása, hogy milyen speciális eszközökkel és módszerekkel segíthetők a látássérült gyermekek fejlődési és tanulási folyamatai, hogyan fejleszthető a látás. A látásvizsgálatot végző gyógypedagógus a látásélességen kívül egyéb szempontokat (képességeket, körülményeket) is figyelembe vesz. A vizsgálatot gyakorlott látássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus végzi, a gyermeket játékos helyzetben motiválva, esetleg már a meglévő optikai segédeszközeit használva, a kétszemes együttlátást praktikus és életkori szintnek megfelelő helyzetben megfigyelve.

6.2.1. A közeli és távoli vízus (látásélesség)

Teljes értékű látásélesség-vizsgálatot akkor tudunk végezni, ha a gyermek a vízustáblák jeleit (ábrák, számok, betűk) rámutatással egyértelműen azonosítani tudja, vagy meg tudja nevezni. Ez jól fejlődő, ép látású gyermekeknél legkorábban 2,5 éves kor körül várható el, míg gyengénlátó, illetve akár látássérülésük, akár más tényezők miatt lassabban fejlődő gyermekeknél évekkel is elhúzódhat. A betűk és a számok ismerete előtt már azonos értékűen használhatók a Lea Hyvärinen által kifejlesztett táblák (LEA Symbols). Ezeken a ház, a négyzet, a kör és az alma forma szerepelnek, minthogy ezek egymástól való megkülönböztetése pontosan méri az éleslátás képességét. A teszt használatának gyakorlásához készült a háromdimenziós kirakójáték, amelynek segítségével a gyermekek játék közben tanulhatják meg a ház, a négyzet, a kör és az alma forma felismerését.

25. ábra. LEA Core Tests

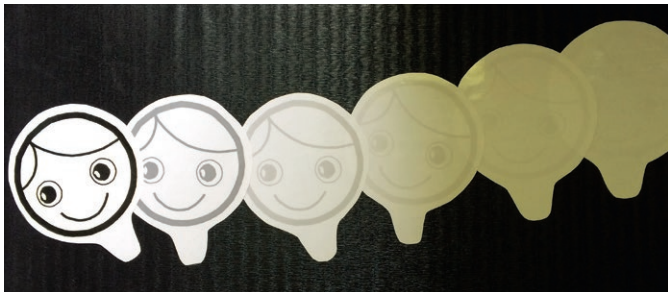
(Forrás: http://www.lea-test.fi/)

Az ábrák felismerésének és megnevezésének képessége előtti életkorban a PLT – Preferenciális látásteszt (Preferential Looking Test) használható, amely tájékoztat a látásteljesítményről, de mivel a pozitív válaszhoz nem követelmény a jelek értelmezése, az ezzel mért vízusérték nem tekinthető teljes értékű látásteljesítménynek.

6.2.2. Kontrasztérzékenység

A kontrasztérzékenység az alak és a háttér elkülönítésének képessége. Sérülése, vagyis alacsony kontrasztérzékenység esetén a gyermek csak a világos felületen lévő sötét, illetve a sötéten lévő világos foltot vagy tárgyat látja, a halványakat nem. Ennek vizsgálatára alkalmas akár már 0,5-1 éves kor körül a Hiding Heidi Low Contrast Face Test („Bújócskázó” Heidi kontraszt-

érzékenység-teszt). A későbbiekben ennél pontosabb vizsgálóeljárás a kontrasztvizsgáló táblák alkalmazása.



26. ábra.
Kontrasztérzékenységet vizsgáló Hiding Heidi teszt

(Forrás: http://www.ssc.education.ed.ac.uk/resources/vi&multi/cpvi/ch6.html)

6.2.3. Látótér

Gyermekeknél a konfrontális vizsgálat alkalmazható: a vizsgáló a gyermek feje fölött, az álla irányából, bal és jobb oldalról hoz be lassan, fokozatosan a gyermek látóterébe egy tárgyat, például egy ceruzát. A gyermekkel szemben áll, kartávolságnyira. Felszólítja, hogy nézzen rá, és próbálja tekintetét rögzíteni.

Kisebb gyermeknél szubjektív látótérvizsgálatot úgy végezhetünk, hogy a háta mögé ülve, a feje mögül, feltételezett látóterébe belógatunk fentről egy madzagra rögzített karikát, és tükörből ellenőrizzük, hogyan és mikor reagál a tárgyra. Többnyire olyankor végezzük ezt a vizsgálatot, ha a gyermek diagnózisában vagy mozgásos viselkedésében csőlátásra utaló jelek tapasztalhatók. A 90 fokos látótér gyakorlatilag még normálisnak tekinthető, 60 fokon belül már beszűkültnek ítéljük, 30 fokon belül pedig „csőlátásnak” nevezzük. A látótér szubjektív vizsgálatánál ma már megbízhatóbbak a komputervezérlésű perimetriás vizsgálatok, amelyeket látótérszűkület gyanúja esetén a gyermekszemész számítógépes szoftver segítségével tud elvégezni.

6.2.4. A fényhez való alkalmazkodás (adaptáció)

A fényhez való alkalmazkodás műszeres vizsgálatára gyermekeknél nincs lehetőség, de a tesztek felvétele közben fontos megpróbálni, hogy zavarja-e a gyermeket a direkt, erős fény, javítja-e teljesítményét az erős helyi megvilágítás, jobban teljesít-e félhomályos környezetben.

6.2.5. Színlátás

Léteznek gyermekekkel is elvégezhető színlátást vizsgáló tesztek, de ha ez nem is áll a rendelkezésünkre, különböző színű lapocskák, korongok egyeztetésével egyszerűen felderíthetjük, hogy ép-e a gyermek színlátása. Az alapszínek pontos felismerése és megnevezése 3 éves korra várható el, azonban a színegyeztetés már 2,5 éves kor körül is vizsgálható. Színtévesztést vagy színvakságot azonban csak iskoláskorban lehet mérvadóan diagnosztizálni; a legelterjedtebb vizsgáló módszer hozzá az ún. *Ishihara-tábla.* (Az Ishihara-teszt a http://colorvisiontesting.com/ishihara.htm címen elérhető.)

6.2.6. Szemmozgató funkciók

A szemmozgások vizsgálatán belül a lokalizáció, a fixáció, a szemmel vagy fejjel követés, a pásztázás készségeit vizsgáljuk, valamint, hogy tapasztalhatóak-e kóros szemmozgások: van-e nystagmus (akaratlan szemmozgás), vagy észlelhető-e a szemgolyó céltalan, úszkáló mozgása. A vizsgálatnál különösen fontos szem előtt tartanunk a gyermek fej- és törzskontrolljának fejlettségi szintjét, mivel ez befolyásolja a szemmozgásokat. Különösen csecsemőknél (fennmaradt reflexek) és cerebrál paretikus (kóros reflexek hatása, spazmus) gyermekek esetén kell mérlegelnünk a látott eredményeket.

Csecsemőknél, kisgyermekeknél nagyon hasznosnak bizonyulnak a csillogó és/vagy kontrasztos játékok, ábrák, amelyek a szemmozgások megfigyelésén túl a meglévő látás mértékére és minőségére is következtetni engednek.

27. ábra. Csillogó és/vagy kontrasztos játékok, ábrák

(Forrás: a szerző saját felvételei)

6.2.7. A látás agyi feldolgozása

A látás agyi feldolgozásának kérdése az utóbbi években került a szakmai figyelem fókuszába, amióta egyre többet tudunk az agyi eredetű látássérülésről, és a szakma szembesül a probléma gyakori előfordulásával. Az agyi funkciók vizsgálatára nincsen egyértelmű teszt, a tünetek ismeretében kell megfigyelni a vizsgálat közben, hogy mutatja-e a gyermek a jellegzetes tüneteket (Gadó 1997).

6.3. Látássérült csecsemők és kisgyermekek körében végzett gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálatok

A holisztikus keretben végzendő állapotmegismerés elengedhetetlen részét képezik azok az eljárások, amelyekkel a látássérült kisgyermek komplex képességstruktúráját igyekeznek feltárni a Látásvizsgáló szakemberei. A látássérülésen túl észlelhető és azzal összefüggésben álló megnyilvánulások feltárása a gyermek erősségeit, pozitívumait, nehézségeit és fejlődési-fejlesztési lehetőségeit kívánja felderíteni. Továbbá ezek az eljárások hivatottak arra, hogy jelezzék azokat a tüneteket, amelyek alapján megjósolható, és a későbbiekben leírható, hogy a látássérült gyermek ép értelmű, vagy esetleg intellektuális fejlődésében is elmaradást mutat. A látássérült gyermekek intelligenciavizsgálatával kapcsolatban sokféle szakmai nézőpont létezik, és számos kritika fogalmazódik meg. Az alkalmazott eljárásokon és eszközökön túl

a szakmai viták kereszttüzében a vizsgálatok során a feladatok elvégzésére biztosított idő, a vizsgálati körülmények, a vizsgálatvezető szakértelme és a megfelelő adaptáció állnak. Az alábbiakban azokat az eljárásokat ismertetem, amelyek a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ napi gyakorlatában megjelennek, és amelyek alapján a komplex állapotfelmérés eredményei készülnek (Földiné–Gadó–Prónay 2012, 41–42, 44–45).

6.3.1. Megfigyelés szabad játékos, illetve feladathelyzetben

A megfigyelés szempontjai: megjelenés, magatartás, viselkedés, feladathelyzet kezelése, téri tájékozódás, tárgyexploráció, lokomóció, manipuláció, vizualitás, tapintóérzék intenzitása, taktilis érzékenység, ujjak külön mozgatásának képessége, hallás, verbális/nonverbális megnyilvánulások. Fontos támpontot ad a gyermek pszichés állapotáról és fejlettségi szintjéről:

- a kapcsolatkészség, az anyához való kötődés, viselkedés idegen helyzetben;
- a játékos és feladathelyzethez való alkalmazkodás;
- az érdeklődés felkelthetősége és irányíthatósága;
- a munkatempó, tanulékonyság;
- telítődés és fáradás;
- a tevékenységben talált funkcióöröm;
- a szociális siker igényének megfigyelése;
- a mozgás – tájékozódás – közlekedés;
- a kézhasználat – tapintás;
- az érzékszervek szerepe, érzékleti modalitások, integrációk (látás – hallás – tapintás).

6.3.2. Fejlődési skálák, intelligenciavizsgáló tesztek

1. *Oregon skála 6 éves kor alatti vak és látássérült gyermekek számára* (The Oregon Project for Preschool Children who are Blind or Visually Impaired).

   Felvétele során a fejlesztéshez is kapunk szempontokat. Nincs magyar standardja, felvételét gyógypedagógus, pszichológus végezheti. Vizsgált területek: megismerő tevékenység, nyelv, kompenzáció, látóképesség, önkiszolgálás, társas kapcsolatok, finommotorika, nagymozgás (Anderson et al. 1991; Prónay 2010).
2. *Brunet–Lézine-féle pszichomotoros teszt* (Brunet–Lézine 1951; Csiky–Farkas 1980).
3. *Bielefeldi megfigyelési skála vak csecsemők és 6 év alatti gyermekek számára* (BOS Blind – Bielefeld Observation Scales for Blind Infants and Preschoolers).

   Kísérleti stádiumban halmozottan sérült gyermekek diagnosztizálásához (Brambring 2006; Prónay 2010; Prónay et al. 2011).
4. *Maxfield–Buchholz szociális érettségi skála 6 éves kor alatti vak gyermekek számára* (Maxfield–Buchholz Social Maturity Scale for Preschool Blind Children) (Maxfield–Buchholz 1957; Prónay 1998).

Vak gyermekek esetén

- OWI verbális része – pszichológus végzi.
- MAWGYI-R verbális része – pszichológus végzi (Prónay 2004).

Gyengénlátó gyermekek esetén

- Budapesti Binet-intelligenciavizsgálat (3–14 éves korig mér) – pszichológus végzi.
- Színes Raven (gyengénlátó házi standard, 5–6–11 éves korig) – pszichológus végzi.
- MAWGYI-R – pszichológus végzi.
- WISC–IV – gyengénlátó gyermekeknél alkalmazható, de nincs adaptálva látássérültekre, pszichológus vagy erre képzett gyógypedagógus is felveheti, de az értékeléshez pszichológus is szükséges.

Továbbá funkcionális látás esetén

- Bender „A” próba – pszichológus végzi.
- Bender „B” próba – pszichológus végzi.
- Goodenough-skála – pszichológus és gyógypedagógus végzi.
- Hetzer-szegély/Strebel-féle szegélydísz: a beiskolázást megelőző vizsgálatok során gyakran alkalmazzák a Hetzer-szegélyt, a szegélydíszpróbát.
- A gyengénlátó gyermek munkájának értékelése a látássérülés fokának figyelembevételével történik.

7. MEGBESZÉLÉS A SZÜLŐKKEL

Az állapotfelmérő vizsgálatokat követően a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központ vizsgálatvezető kollégája összefoglalóan ismerteti a kisgyermek aktuálisan feltárt fejlődési jellemzőit. Nagyon sok olyan információ hangzik el ezen a beszélgetésen, amelyeket a szülő érzelmi érintettsége miatt nem tud megjegyezni, aktuálisan feldolgozni. A megbeszélés jellegét nyilvánvalóan nagymértékben befolyásolja, hogy csak a látássérülés tényének gyanújával vagy annak tudatában érkeztek a szülők. Tapasztalataim szerint a „látásvizsgálós" megbeszélést még további, több részletben folyó megbeszélés követi, amelyben a szülő egyre több információ befogadásra válik képessé. A diagnosztikus folyamat és az ennek nyomán készülő szakértői vélemény tartalmazza mind az egyéni állapotleírást, mind a diagnosztikai kategóriákba való besorolást. Ezt az állapotfeltáró, diagnózist elemző, értelmező megbeszélést gyakran a terápiás foglalkozásokat végző gyógypedagógus kolléga folytatja, remélhetően a család közelében zajló ellátás keretein belül.

Fontos alapelv a megbeszéléseknél, hogy a kisgyermeket nemcsak a látássérülése határozza meg, a gyermek a vizsgálat alanya, és nem a fogyatékossága. A komplex állapotfeltárás sohasem korlátozódhat kizárólag a sérülések, eltérések bemutatására, hanem az erősségek, a fejlesztési és nevelési szükségletek megállapítása, a motiválhatóság megtalálása, a jóllét, az érzelmi élet harmóniájának kialakítása is éppen annyira fontos.

A megbeszélések során figyelembe kell venni – a kora gyermekkori intervenció 0–7 éves kor közötti időszaka miatt –, hogy az egyéni fejlődés változatossá teheti a vizsgálati eredmények egyes részeit és a folyamatdiagnózis részét képező megállapításokat. Látássérülés-specifikus vonatkozásban érdemes a szemészeti diagnózis információit tisztázni, a nevelési, fejlesztési lehetőségekkel kapcsolatos konkrét tennivalókat meghatározni, és az elérhető szolgáltatásokról tájékoztatni a szülőket.

E fejezet elkészítésének legfontosabb célkitűzése, hogy a pedagógiai diagnosztikát végző szakemberek látássérülés-specifikus támogatást, iránymutatást kapjanak munkájukhoz a gyermekek iskoláskor előtti időszakát érintően.

Bízunk abban, hogy az elkészült fejezet bátorítja, tanulásra, párbeszédre ösztönzi a területen igen sokszor magányosan dolgozó kollégákat, és a könyvünkben nyújtott szakmai támogatás előremozdítja majd a kora gyermekkori intervenció diagnosztikai rendszerének működését, így többek között a látássérüléssel élő gyermekek és családjaik komplex megsegítését.

Irodalomjegyzék

Anderson, S. et al. (1991): *Oregon Project for Visually Impaired and Blind Preschool Children*. 5th Edition. Medford, Oregon, Jackson Education Service District. Magyarul: *Oregon Skála/Projekt.* Ford. Rudan M. (kézirat) Budapest, Látásvizsgáló Országos Gyógypedagógiai Központ.

BNO–10 A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása. Tizedik revízió. (1995). Budapest, Népjóléti Minisztérium.

Brambring, M. (2006): *Lessons with a child who is blind: development and early intervention in the first years of life*. Michigan, USA, Inghram Intermediate School District, Blind Children's Found.

Corn, A. L. et al. (1995): *The national agenda for the education of children and youths with visual impairments, including those with multiple disabilities.* New York, AFB Press.

Corn, A. L. – Huebner, K. M. (1998): *A report to the nation: The national agenda for the education of children and youths with visual impairments, including those with multiple disabilities, revised*. New York, AFB Press.

Csathó Árpád (2008): A vizuális észlelés neuropszichológiája. A magasabb szintű látás: extrasztriatális kéreg. In Bende István et al. (szerk.): *Bevezetés a neuropszichológiába.* Budapest, Medicina, 138–153. p.

Csépe Valéria – Kovács Ilona (2007): A látás alapvető folyamatai. In Csépe Valéria – Győri Miklós – Ragó Anett (szerk.): *Általános pszichológia 1. Észlelés és figyelem.* Budapest, Osiris, 105–110. p.

Csiky Erzsébet – Farkas Márta (1980): *A Brunet–Lézine féle vizsgálati módszer alkalmazása a gyermekkori pszichomotoros fejlődés zavarainak korai felismerésében.* Budapest, Művelődési Minisztérium.

Csocsán Emmy: Látássérültek [szócikk]. In Báthory Zoltán – Falus Iván (szerk.) (1997): *Pedagógiai Lexikon II. kötet*, Keraban Könyvkiadó, Budapest, 347–348. p.

Facskó Andrea (2008): Szembetegségek gyermekkorban. In Oláh Éva (szerk.): *Gyermekgyógyászati kézikönyv II.*, Budapest, Medicina, 233–279. p.

Fábri Tímea. (szerk.) (2008): *Játsszunk most együtt!* Eszközkatalógus, Budapest, Látásvizsgáló OSZRB – Fogyatékos Személyekért Közalapítvány.

Földiné Angyalossy Zsuzsánna (2006): A látássérült gyermekek fejlődési sajátosságai, fejlesztésük lehetőségei. In Várkony Ágnes (szerk.): *Ismerj meg, hogy megérts!* Budapest, Semmelweis Egyetem Egészségügyi Főiskolai Kar, 103–132. p.

Földiné Angyalossy Zsuzsánna – Gadó Márta – Prónay Beáta (2012): *Látássérült (látásfogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

Földiné Angyalossy Zsuzsánna (2015): Látásnevelés korai gyermekkorban. *Gyermeknevelés*, 3 (2), 143–163. p.

Gadó Márta (1997): *Látássérült kisgyermekek funkcionális látásának vizsgálata és stimulálása.* Kandidátusi értekezés. Budapest, Bárczi Gusztáv Főiskolai Kar.

Gadó Márta (2004): Tudományos elméletek és gyakorlati dilemmák a látásnevelésben. In Gordosné Szabó Anna. (szerk.): *Gyógyító pedagógia.* Budapest, Medicina, 151–169. p.

Gadó Márta (2008): Látászavarok felismerése kisgyermekkorban és a megsegítés lehetőségei az iskolában. *Erdélyi Pszichológiai Szemle*, (9) 4, 359–372. p.

Huebner, K. M. et al. (2004): *The national agenda for the education of children and youths with visual impairments, including those with multiple disabilities.* New York, AFB Press.

Hyvärinen, L. (1983): Early stimulation of visually impaired infants. *Ophthalmic Paediatrics and Genetics,* (2) 2*,* 129–133. p.

Hyvärinen, L. (1988): *Vision in Children – normal and abnormal*. Toronto, Canadian Deaf-Blind and Rubella Association.

Hyvärinen, L. (1989): Classification of visual impairment. *Chibret International Journal of Ophthalmology,* 6, 1–8. p.

Hyvärinen, L. (2013): Die Wege der visuellen Informationen und das Profil der Visuellen Funktionsfähigkeit. *Frühförderung interdisziplinär,* 3, 139–149. p.

ICD-10 International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems Tenth Revision. (1992). Geneva, WHO.

Kereki Judit – Major Zsolt Balázs (szerk.) (2014): *Őrzők. Egészségügyi alapellátók gyakorlatközpontú kézikönyve.* Budapest, Országos Tisztifőorvosi Hivatal, 55–302. p.

Kerkhoff, G. (2000): Neurovisual rehabilitation: Recent developments and future directions. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry,* 20, 68, 691–706. p.

Kerkhoff, G. et al. (2006): Repetitive optokinetic stimulation induces lasting recovery from visual neglect. *Neurology and Neuroscience*, (24) 4–6, 357–370. p.

Kovács Krisztina (2000): Látássérült gyermekek az óvodában és az iskolában. In Illyés Sándor (szerk.): *Gyógypedagógiai alapismeretek.* Budapest, ELTE BGGYFK, 463–471. p.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2014): Változásban a pszichológiai és gyógypedagógiai diagnosztika. *Neveléstudomány*, 3. sz., 33–52. p.

Molnár Béláné (szerk.) (2002): *Játéktár látássérült kisgyermekeknek*. Budapest, Látásvizsgáló OSZRB.

Nagy Zoltán Zsolt (2016): *Gyermekszemészet.* Budapest, Medicina, 15–127. p.

Németh János et al. (2005): Vaksági okok Magyarországon 1996 és 2000 között. *Szemészet*, (142) 3, 127–133. p.

Pajor Emese (2017): *Látássérülés – Sérült látás?* Budapest, ELTE Bárczi G. Gyógypedagógiai Kar. 37.

Papp László Tivadar (1994): *Szemészeti Praktikum.* Budapest, Springer Hungarica, 84–127. p.

Prónay Beáta (1998): Látássérültek (vakok, aliglátók, gyengénlátók) ellátása. In Bagdy Emőke (szerk.): *A klinikai pszichológia és mentálhigiéné szakmai protokollja.* Budapest, Animula, 129–131. p.

Prónay Beáta (2004): Vak gyermekek verbális intelligenciájának vizsgálata. Tapasztalatok a MAWGYI-R teszttel. In Lányiné Engelmayer Ágnes (szerk.): *Képességzavarok diagnosztikája és terápiája a gyógypedagógiai pszichológiában.* Pszichológiai Szemle Könyvtár, Budapest, Akadémia Kiadó, 57–75. p.

Prónay Beáta (2010): Az Oregon Projekt és a Bielefeld Observation Scale alkalmazási tapasztalatai – különösen halmozottan sérült – vak gyermekek korai vizsgálatában. In *Egyén és kultúra. A pszichológia válasza napjaink társadalmi kihívásaira.* 67. (Kivonatkötet.) Pécs, MPT XIX. Országos Tudományos Nagygyűlése.

Prónay Beáta – Csákvári Judit – Malét-Szabó Erika (2011): *Látássérült kisgyermekek fejlődési jellemzői a Bielefeld Obszervációs Skálával mérve.* 107. (Kivonatkötet.) Budapest, Magyar Pszichológiai Társaság XX. Országos Tudományos Jubileumi Nagygyűlése.

Paraszkay Sára (2007): *Közelről nézve a gyengénlátó gyermek.* Budapest, Gyengénlátók Általános Iskolája, 22–40. p.

Pléh Csaba – Kovács Gyula – Gulyás Balázs (2003): *Kognitív idegtudomány.* Budapest, Osiris, 359–388. p.

Somogyi Veronika (szerk.) (2014): *Vak gyermek az óvodában.* Budapest, Vakok Óvodája, Általános Iskolája, Speciális Szakiskolája, EGYMI, Kollégiuma és Gyermekotthona.

Varga Gábor – Tolnayné Csattos Márta (2011): Az agyi eredetű látássérülések rehabilitációja. *Rehabilitáció*, 21 (4), 196–205. p.

Walthes, R. (2003): *Einführung in die Blinden- und Sehbehindertenpädagogik.* München – Basel, Ernst Reinhardt Verlag.

Webográfia

Colenbrander, A. (2001): *Guides to the evaluation of permanent visual impairment.* http://www.ski.org/Colenbrander/General/references.html (Letöltve: 2017. 06. 22.)

Egészségügyi Szakmai Kollégium (2016): Egészségügyi szakmai irányelv – A koraszülöttek retinopathiájának szűréséről, diagnosztikájáról, kezeléséről és szemészeti gondozásáról. Érvényesség időtartama: 2016. 02. 19 – 2019. 12. 31. *Egészségügyi Közlöny*, 5. sz. Emberi Erőforrások Minisztériuma, Budapest. https://kollegium.aeek.hu/Iranyelvek/Index (Letöltve: 2017. 10. 13.)

Facskó Andrea (2008): Szembetegségek gyermekkorban. In Oláh Éva (szerk.): *Gyermekgyógyászati kézikönyv II.*, Budapest, Medicina, 233–279. p. http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/2011_0001_524_Gyermekgyogyaszati_kezikonyv_2/ch01s09.html (Letöltve: 2017. 06. 02.)

Földiné Angyalossy Zsuzsánna – Gadó Márta – Prónay Beáta (2012): *Diagnosztikai kézikönyv: Látássérült (látásfogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., 32–34 p. http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/diagnosztikai_ kezikonyv_6fejezet.pdf (Letöltve: 2017. 05. 29.)

Németh János et al. (2016): A SE Szemészeti Klinikájának országos szűrőprogramjának tapasztalatai. *Semmelweis Hírek*, május. http://semmelweis.hu/hirek/2016/05/12/kozel-33-ezer-vak-ember-el-az-orszagban-a-latasserultek-szama-pedig-meghaladja-a-218-ezret/ (Letöltve: 2017. 07. 06.)

Somlai Judit – Kovács Tibor (szerk.) (2012): *Neuro-ophthalmologia.* Budapest, NOSZA Alapítvány, 46–81 p. http://www.nosza.eu/docs/book/NO-konyv_Teljes.pdf (Letöltve: 2017. 06. 05.)

IME (Interdiszciplináris Magyar Egészségügy) (2013): Interjú Dr. Somogyvári Zsolttal, a Peter Cerny Alapítvány szakmai vezetőjével. (Szerkesztőségi cikk.) IME, 5. sz., június, 55–58. p. http://pca.hu/index.php?num=2_3 (Letöltve: 2017. 10. 02.)

Vekerdy Zsuzsanna (2008): Rehabilitáció a gyermekkorban. In Oláh Éva (szerk.): *Gyermekgyógyászati kézikönyv II.*, Budapest, Medicina, 186–217. p. http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/2011_0001_524_Gyermekgyogyaszati_kezikonyv_2/ch01s06.html (Letöltve: 2017. 06. 02.)

Népszámlálás (2011) A fogyatékossággal élők korcsoport és a fogyatékosság típusa szerint. KSH, Budapest. http://www.ksh.hu/nepszamlalas/tablak_fogyatekossag (Letöltve: 2017. 07. 07.)

32/2012. (X. 8.) EMMI-rendelet, a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról. Budapest, Emberi rőforrások Minisztériuma. http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A1200032.EMM&txtreferer=A1100190.TV (Letöltve: 2017. 07. 07.)

15/2013. (II. 26.) EMMI-rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről. 5. A szakértői bizottsági tevékenység, 16. A sajátos nevelési igényű, a beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézség megállapításával összefüggő eljárás során alkalmazott eljárási szabályok. Budapest, Emberi Erőforrások Minisztériuma. https://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=a1300015.emm (Letöltve: 2017. 07. 07.)

Információs weboldalak

www.fpsz.hu/fpsz-latasvizsgalo-gyogypedagogiai-tanacsado-korai-fejleszto-oktato-es-gondozo-tagintezmenye/ (Letöltve: 2017. 07. 07.)

www.latasvizsgalo.hu (Letöltve: 2017. 07. 07.)

Fejlesztési, diagnosztikai célú weboldalak

Baby sensory play. www.youtube/baby sensory (Letöltve: 2017. 07. 07.)

Babybrillen. http://www.eltern.de/baby/babyentwicklung/bildershow-babybrillen.html (Letöltve: 2017. 07. 07.).

SENswitcher. www.northerngrid.org/content/ senswitcher/index.htm (Letöltve: 2017. 07. 07.)

Hiding Heidi Contrast Sensitivity Test. http://www.ssc.education.ed.ac.uk/resources/vi&multi/cpvi/ch6.html (Letöltve: 2017. 07. 02.)

Ishihara-teszt. http://colorvisiontesting.com/ishihara.htm (Letöltve: 2017. 07. 02.)

LEA Core Tests. http://www.good-lite.com/Details.cfm?ProdID=683 (Letöltve: 2017. 06. 15.)

LEA GRATINGS – Preferential Looking Test. Visual Acuity Tests, Lea Puzzle. http://www.lea-test.fi/ (Letöltve: 2017. 06. 15.)

ISBN 978-615-81119-5-9

Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.
Székhely: 1134 Budapest, Tüzér utca 33–35.
E-mail: ugyfelszolgalat@csbo.hu
Tel.: +36 70 500 1626
www.csbo.hu

CSALÁDBARÁT
ORSZÁG
NONPROFIT KÖZHASZNÚ KFT.

A kiadásért dr. Grundtner Marcell Károly
a Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft. ügyvezetője felel.

EFOP-1.9.5-VEKOP-16-2016-00001
A KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓ ÁGAZATKÖZI FEJLESZTÉSE
CSALÁDBARÁT ORSZÁG NONPROFIT KÖZHASZNÚ KFT.
SZÉKHELY: 1134 BUDAPEST, TÜZÉR UTCA 33-35.
E-mail: gyermekut@csbo.hu

www.gyermekut.hu