



TÁRKI-TUDOK

Tudásmenedzsment és Oktatáskutató
Központ Zrt.

A korai intervenciós intézményrendszer hazai működése

kutatási zárójelentés

Írta és szerkesztette:

Kereki Judit és Lannert Judit

2009. február

A tanulmány a Szociális és Munkaügyi Minisztérium Fogyatékosügyi és Rehabilitációs Főosztályának megrendelésére, a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány megbízásából készült, a K-4206/08. számú szerződés alapján.

A kutatást vezette: Kereki Judit

Kutatási asszisztens: Juhász Judit

Háttér tanulmányok szerzői: Dr. Fogarasi András, Földes Petra, Horn Dániel, Juhász Judit, Kereki Judit, Lannert Judit, Narancsik Ágnes, Németh Szilvia, Papp Z. Attila, Pető Ildikó, Sinka Edit.

Közreműködők: Csabai Edit, Csécseyné Nagy Zsuzsa, Csupor Zsoltné, Dr. Körhegyi Ivett, Jellinek Szilvia, Korenyák Zsófia, Magyarné Várbíró Zita, Szabó Olga, Velkey Ábel valamint a TÁRKI Adatfelvételi osztályának munkatársai

Tanácsadó Testület tagjai: Csibi Enikő, Domonkos Ágnes, Dr. Fogarasi András, Dr. Jávor András, Dr. Pulay Gyula

1. Előszó.....	7
2. Vezetői összefoglaló	8
2.1. Módszerek és problémák.....	8
2.2. A kutatás eredményei	9
2.2.1. Az ellátásra szoruló és ellátottak	10
2.2.2. A korai intervenció intézményrendszere.....	14
2.2.3. Szabályozás, finanszírozás, támogatások.....	25
2.2.4. Szűrés, jelzés	29
2.2.5. Diagnózis, terápia.....	34
2.2.6. Kapcsolatrendszer, elégedettség, információ	37
2.2.7. Képzés	40
2.2.8. Fejlesztési elképzelések az ÚMFT keretében	42
2.3. Javaslatok	44
2.3.1. Szakmai professzionalizáció	44
2.3.2. A korai intervenció rendszerének hatékonyabbá tétele.....	47
2.3.3. Humán erőforrás bővítése	53
2.3.4. A szabályozás egyszerűsítése.....	55
2.3.5. Egyértelmű, elemezhető és hozzáférhető adatbázisok kialakítása	57
2.3.6. Kutatások, elemzések végzése a korai intervenció területén	58
2.3.7. A szülők segítése és informálása.....	60
3. A kutatás célja és leírása	62
3.1. A kutatás céljai	62
3.2. A kutatás módszerei és menete	64
4. Fogalmi bevezető	66
4.1. A nemzetközi gyakorlat	66
4.2. A korai intervenció, ahogyan a neten megjelenik.....	68
4.3. Korai fejlesztés, koragyermekkorai nevelés, korai intervenció a hazai gyermekeket érintő stratégiai anyagokban.....	69
4.4. A korai intervenció és a korai fejlesztés fogalmának használata a szakértők körében a velük készített interjúk alapján.....	71
5. A korai intervenció Európában	74
5.1. Német ajkú országok, speciális központok	76
5.2. Dél-Európa, ügynökségközi rendszer és szabályozás	76
5.3. Skandinávia, avagy a lokális és decentralizált típusú ellátás	77
6. A korai intervenció ellátásban részesülő és részesülő gyermekek száma.....	79
6.1. Becslések arra vonatkozóan, hogy hány gyermek szorul rá a korai fejlesztésre.....	79
6.1.1. A fogyatékos gyermekek számának becslése egyéb dokumentumokban	81
6.2. A célcsoport nagyságát befolyásoló tényezők	82
6.3. Becslések arra vonatkozóan, hogy hány gyermek részesül korai fejlesztésben.....	84
6.4. Fejlesztésben részesülők a kutatás alapján.....	85
6.5. Akik nem, vagy csak nagyon későn kerülnek be a rendszerbe	93
6.6. Demográfiai változások, vajon növekszik, vagy csökken a rászorultak száma?	101
7. Szabályozás, finanszírozás, ellenőrzés.....	102
7.1. Szociális juttatások.....	102
7.1.1. A támogatások felhasználása az adatok tükrében	106
7.1.2. A sérült gyermekek fejlesztésének havi költsége.....	110
7.2. Korai fejlesztés	113
7.3. Ellátási kötelezettség	113
7.3.1. A korai fejlesztés speciális helyzete az ágazaton belül	114

7.3.2. A korai fejlesztés intézményei	115
7.3.3. Az egészségüggyel való kapcsolódás.....	116
7.4. Az ágazati jogszabályok viszonya.....	117
7.5. Az életkorból fakadó sajátos jogszabályi helyzet.....	118
7.6. Finanszírozás	118
7.6.1. A korai fejlesztést végző intézmények finanszírozása az adatok alapján	123
7.6.2. Finanszírozás az egészségügyben	125
7.7. Szakmai és pénzügyi kontroll	126
8. Szűrés, jelzés	128
8.1. Szűrés	128
8.1.1. A fogantatás előtti szűrések.....	129
8.1.2. Várandósság alatti szűrések.....	129
8.1.3. Szűrések a születés után	131
8.2. Jelzés	136
8.2.1. Hogyan ítélik meg a szülők a jelzőrendszer működését?.....	137
8.2.2. Ki ismerte fel a problémát?	138
8.2.3. Várandósság alatti jelzés	141
8.2.4. Szülés utáni jelzés	143
8.2.5. PIC/NIC centrumok.....	144
8.2.6. Házi gyermekorvos és a védőnő jelzése.....	145
9. Diagnosztika, terápia.....	149
9.1. A diagnózis felállításának nehézségei.....	151
9.2. Tapasztalatok a szakértői bizottságnál	153
9.3. Az ellátó intézményekben végzett diagnosztikus és terápiás munka	156
9.3.1. Diagnosztikai módszerek	157
9.3.2. Terápiás módszerek.....	160
9.3.3. Egyéni és csoportos fejlesztő foglalkozások	166
9.3.4. Csoportmegbeszélés	169
9.3.5. Kontroll és követés.....	170
9.3.6. Terápiás ellátás a PIC-ekben	171
10. A korai intervenció intézményrendszere.....	173
10.1. Perinatális/ Neonatális centrumok.....	176
10.1.1. Ellátott terület.....	176
10.1.2. Infrastrukturális ellátottság.....	177
10.1.3. Szakember ellátottság.....	178
10.2. A szakértői bizottságok a korai intervenció rendszerében	179
10.2.1. A szakértői bizottságok infrastrukturális ellátottságáról.....	180
10.2.2. A személyi feltételekről	181
10.2.3. A vizsgáltak köre az összes megjelentet tekintve	182
10.2.4. A korai vizsgálatokban részt vevők köre	184
10.2.5. Ellátás szervezése a korai fejlesztésre javasoltaknál	186
10.3. Korai ellátó intézmények és a korai fejlesztést és rehabilitációt végző intézmények főbb típusai	187
10.3.1. Korai fejlesztő központok	188
10.3.2. Bölcsődék	188
10.3.3. Fogyatékosok ápoló – gondozó otthonai.....	189
10.3.4. Pedagógiai szakszolgálatok.....	189
10.3.5. Egységes gyógypedagógiai módszertani intézmények	189
10.3.6. Nem centrumszerűen működő alapítványok és magánellátók	190
10.4. A korai ellátó rendszer az adatok alapján.....	190

10.4.1. Az intézmények alapadatai.....	197
10.4.2. Humán erőforrás.....	198
10.4.3. Fluktuáció, rekrutáció.....	200
10.4.4. Leterheltség.....	200
10.5. A korai fejlesztést és rehabilitálást végző intézményrendszer struktúrája.....	201
10.6. A korai fejlesztés háttérintézményei.....	208
11. Kapcsolatok a korai intervenció szereplői közt és az elégedettség szintje.....	208
11.1. Kapcsolatok és elégedettség a szülők körében.....	209
11.2. A korai fejlesztést végző intézmények kapcsolatai és az intézményvezetők elégedettsége.....	214
11.3. Kapcsolatok a diagnosztikában.....	216
11.4. A védőnők kapcsolatai a korai intervenció szereplőivel és az elégedettség szintje..	217
12. A gyermek útja.....	220
12.1. Párhuzamosságok a korai fejlesztésben.....	221
12.2. Újszülött osztály után.....	229
12.3. Korai fejlesztés.....	229
12.4. Szakértői bizottság.....	233
12.5. Út a rendszeren kívül.....	234
12.6. Egyenlőtlenségek a rendszerben.....	234
13. A korai intervencióban érintett szakemberek képzése.....	239
13.1. Egészségügyi képzés.....	241
13.1.1. Szakorvos képzés.....	241
13.1.2. Védőnő képzés.....	245
13.1.3. Gyógytornász képzés.....	250
13.2. Szociális, pszichológiai és pedagógiai jellegű képzések.....	252
13.2.1. Pszichológus képzés.....	252
13.2.2. Csecsemő- és gyermeknevelő gondozó képzés.....	253
13.2.3. Óvodapedagógus képzés.....	254
13.2.4. Pedagógia szakos képzés.....	257
13.2.5. Szociális munkás képzés.....	258
13.2.6. Szociálpedagógus képzés.....	259
13.2.7. Gyógypedagógus képzés.....	261
13.2.8. Konduktor képzés.....	265
14. A fejlesztési elképzelések és a korai intervenció.....	268
14.1. A Biztos kezdet program.....	270
14.1.1. A szécsényi modellkísérlet.....	272
14.2. Oktatásügy.....	273
14.3. Egészségügy.....	278
14.4. Problémák.....	281
15. Melléklet.....	285
15.1. Az adatfelvétel főbb adatai.....	285
15.1.1. Kvantitatív módszerek.....	285
15.1.2. Kvalitatív módszerek.....	291
15.1.3. A munka során felmerült nehézségek.....	294
15. 2. Interjú-minták.....	297
15.2.1. Szülői interjú.....	297
15.2.2. Interjú intézményvezetővel.....	311
15.2.3. Perinatális Intenzív Centrum vezetőivel készített interjú.....	323
15.2.4. Interjú szakértői bizottság vezetővel.....	329
15.3. Térképek.....	337

15.4. Ágazati szerepek a korai intervencióban-összefoglaló táblázat	342
15.5. A gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálatok összesítő folyamatábrája	349
16. Függelék	351
17. Felhasznált irodalom és bibliográfia	364
17.1. Felhasznált irodalom	364
17.2. Bibliográfia.....	366
17.3. Internetes források.....	373
17.4. Háttér tanulmányok	374
18. Hatályos jogszabályok.....	375

1. Előszó

Ez a kutatás a korai intervenciók rendszer működésének feltárására vállalkozott. A sérült kisgyermek ellátása sok szempontból is igen érzékeny és fontos téma. Az egész társadalomról mutat tükröt, hogy hogyan bántak a legelesettebbekkel. Ugyanakkor maguk a legelesettebbek a legnehezebben megközelíthetőek kutatási szempontból is, hiszen a bevált technikák – kérdőíves felmérés, interjúkészítés – elszűnnek mellettük. Érezhető ezen a területen bizonyos tartózkodás is, bizonytalanság, bizalmatlanság. Éppen ezért ez a kutatás sem vállalkozhatott másra e rövid idő alatt, mint hogy megpróbálja minél szélesebb spektrumban felvillantani a főbb problémákat, és javaslatot tegyen a továbblépéshez.

A feladat nehézségét csak fokozza a tény, hogy maga a korai intervenció fogalma sem bevett fogalom, ezért ez alatt sokan sokfélét értenek. A sérült kisgyermekkel való foglalkozás, a szűrés, jelzés, diagnosztizálás és terápia, kezelés nyújtása ráadásul nagyon sok szakember együttműködését igényli, de az együttműködés formái és ösztönzői nem mindig kristályosodnak ki. Az adatvédelmi szempontok és a rászorultság kritériumainak tisztázatlansága miatt pedig eleve megállapíthatatlan, hogy hány kisgyermeket is kellene ellátni a rendszerben. Így hát legkevesbé talán azt tudjuk megmondani, hogy hány gyereknek kellene benn lenni a rendszerben, és hogy hány gyerek is van bent ténylegesen. Erre a kutatás végére is csak nagyon óvatos becsléseket tudunk tenni, már csak azért is, mert ez nemcsak adat kérdése, de definíció és megközelítés kérdése is.

Habár ezen a területen igen nagy szélsőségekkel is találkoztunk, azért alapvetően azt mondhatjuk, hogy a rengeteg nehézség ellenére nagyon sok elhivatott szakember dolgozik ezen a terepen, kreativitás, innováció és a gyengébb ellátottság egyszerre jellemzi a területet. Sok intézmény és szakember nemzetközi színvonalon dolgozik, ezt a tudást és innovációt érdemes lenne exportálni – mint ahogy történik is néha. Több elismert módszer és saját fejlesztésű gyógyeszköz bizonyítja ezt. A gyógypedagógusokra és rehabilitációt végző orvosokra egyaránt jellemző a pozitív hozzáállás, motorjai a folyamatoknak. A szakma érdekérvényesítő ereje is megmutatkozott 2008 év végén, amikor sikeresen megakadályozták a tervezett erőforrás kivonást.

Természetesen ez nem jelenti azt, hogy nincsenek gondok, de az biztonsággal állítható, hogy van mire építeni, vannak jó stratégiák és programok, lelkes szakemberek. A feladat – a kisgyermekkorban fellépő hátrányok megelőzése, kezelése - viszont igen nagy és kiemelt európai prioritás is, amelyre pénzt is áldoznak a strukturális alapokból. Ezért a szakmák közötti összefogás, együttműködés, a közös szakmai nyelv és kultúra kialakítása, a megbízható információk és a folyamatos kommunikáció erősítése elengedhetetlen a források hatékony felhasználásához és az eredményes működéshez.

2. Vezetői összefoglaló

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (FSZK) Korai Intervenció Központok fejlesztése c. programjának keretében a Társi-Tudok Zrt. széles körű kutatás lebonyolítását vállalta. *A kutatás során törekedtünk a kora-gyermekkori intervenció teljes rendszerének feltárására.* Ehhez szükséges volt a kutatás terepének, a korai intervenció rendszerének tisztázása is. A kutatás koncepciójának kialakításához és a kutatás tárgyának körülírásához nagyban támaszkodtunk az ICSSZM (*Értékelemzési zárójelentés, 2005*) korai fejlesztés koncepciójáról készített anyagára. Ez alapján az esélyteremtő, esélykiegyenlítő beavatkozások három, egymástól időben, szabályozásban, finanszírozás, intézményrendszer és működés szempontjából jól elhatárolható szakaszra bonthatók: **a.) a szűrés és a jelzés, b.) a minősítés és a diagnosztizálás és az c.) ellátások, juttatások és szolgáltatások** szakaszaira. Ezt a folyamatot és az egyes tevékenységek elemeit nevezzük: **kora-gyermekkori intervenciónak** és ezt tekintettük a kutatás tárgyának.

A korai intervenció fogalma még viszonylag új fogalom Európában is. Azt mondhatjuk, hogy az új megközelítés alapvetően egy funkcionista orvosi szemléletből nyit egy tágabb, holisztikusabb szemlélet felé, ahol a gyermeket, a családot és a környezetet egyaránt figyelembe veszik. Ez a változás összhangban áll a kialakuló elgondolással, mely a fogyatékossgal élőket a “orvosi” modell helyett egy “társadalmi” modell kontextusába helyezi, ahol az egyén és környezete három szint, az organikus, a funkcionális és a szociális szint kölcsönhatásában jelenik meg. Eszerint a korai fejlesztésben végzett prevenció során nemcsak az egyén sérültségi állapotát, pszichés funkcióinak, képességének szintjeit, hanem szociális környezetét is figyelembe kell venni. A prevenció és a fejlesztési munka hatékony egyesítése biztosíthatja a korai fejlesztés eredményességét.

2.1. Módszerek és problémák

A kutatás során egyaránt használtunk kvalitatív és kvantitatív eszközöket. Interjúkat készítettünk, fókuszcsoporthoz beszélgetéseket szerveztünk, valamint on-line és postai kérdőíves felmérést készítettünk a védőnők, a házi gyermekorvosok, a szülők és a korai fejlesztést végző intézmények vezetői körében. A háromezer-nyolcszáz területi védőnőből hétszázan válaszoltak, ebből nagyjából 600 volt a területi alapon is értékelhető kérdőív. Miután a védőnők országos eloszlását ismertük, sikerült az adatbázisból súlyozással megyékre vonatkozóan reprezentatív adatbázist formálni. Mintegy 800 sérült gyermek szülei töltötték ki a postai kérdőívet, és küldték vissza. On-line módon 150 szülőtől sikerült még kiegészítő információhoz jutni. Ez az adatbázis nem tekinthető reprezentatívnak, miután az alapsokaság eloszlását nem ismerjük és az egészségügyi személyes adatok miatt fokozott adatvédelem vonatkozik tagjaira. Jellemző módon a válaszoló szülők inkább az iskolázottabbak közül kerültek ki, az alacsonyabb iskolai végzettségű szülők alulreprezentáltak. Ugyanakkor az egyéb adatbázisokból kapott adatokkal és a kvalitatív vizsgálatok eredményeivel összevetve jól hasznosítható információkat kaptunk így is. Feltérképeztük a korai fejlesztést nyújtó intézmények körét is, a látókörünkbe került mintegy 150 intézmény kétharmada válaszolt. A szabályozási környezetről, fejlesztési elképzelésekről és a korai intervencióban érintett szakemberképzésről is készültek elemzések. A kutatás során így több adatbázis, a korai intervenció szereplőit feltérképező lista és háttér tanulmány (12 db) készült. Elmondható, hogy hatalmas információmennyiség gyűlt össze, amely még rengeteg muníciót tartalmaz a további másodelemzések számára.

A kutatás előkészítése és folyamata is igen érdekes tapasztalatokkal szolgált. A korai intervenció rendszere egyaránt érinti az egészségügyi, az oktatásügyi és a szociális tárca területeit. Már az előkészítés során megtapasztaltuk, hogy ez egyben nagyon különböző szemléletmódokat, szervezeti és hivatásbeli kultúrát is takar, amit a kutatás során kezelni kellett. Egyaránt nehézséget jelentett, hogy sok korai fejlesztő intézmény, lévén oktatási jellegű, nyáron egy-két hónapig zárva tartott. Az egészségügy terén meglévő – érthető – hierarchikus felépítés miatt hosszabb előkészítést igényelt az egészségügyben dolgozó szakemberekkel való interjú készítése, az adatokhoz való hozzáférés pedig gyakran kudarcot vallott.¹ A szakértői bizottságok és PIC/NIC centrumok esetén különösen Budapesten volt jellemző az elutasítás. Szerencsére ez volt a ritkább, és gyógypedagógusok, orvosok bevonásával a szakértői bizottságok és a PIC/NIC-ek döntő többségében végül is sikerült interjút készítenünk.² Akadályozta a munkát az is, hogy a korai intervenció fogalma még nem bevett fogalom, ugyanakkor ezen a területen bizonyos terminológiai bizonytalanság tapasztalható. A szakmán belül sincs feltétlen egyetértés abban, hogy mit értenek korai fejlesztés, korai intervenció vagy korai rehabilitáció alatt. Ezért a kérdéseink megfogalmazásánál a különböző szakmák által különféleképpen használt és az időben is változó szakkifejezések nehezítették vagy nem is tették lehetővé a fogyatékoságok egyértelmű elnevezését és besorolását. Ugyanígy nehézséget okozott az adatbázisok hiánya, elérhetősége és nem igazán gondozott állapota. Általában ezek az adatbázisok (EFRIR, OEP, KIR) nem felhasználóbarát formában állnak rendelkezésre, és az általuk tartalmazott információk nincsenek mindig kontrollálva. Így a KIR adatbázisban szereplő intézmények egy része nem végez valójában korai fejlesztést, egy másik része pedig, amelyik igen, nem a korai fejlesztést jelöli meg fő tevékenységeként, így az nincs kódolva.³ A kutatást nehezítette az is, hogy adatvédelmi okokból igen nehézkes volt az érintett populáció, a sérült gyermekek szüleinek elérése. A szülőket anonim módon, az intézményeken keresztül értük el. Ez azt is jelentette, hogy a minta ellenőrzése nem volt lehetséges, meg kellett bízunk az általunk megkért intézmények eljárásában. A kutatás során beleütköztünk abba a problémába is, hogy még a szakemberek körében sem kielégítő a digitális írástudás szintje. Ez különösen a védőnői on-line kérdézet nehezítette meg, így annak határidejét ki kellett tolnunk.

2.2. A kutatás eredményei

A kutatás egyik fő eredményének az ellátó rendszer feltérképezése tekinthető. Az ellátó rendszer feltérképezése során kiemelt fontossága lehet annak, hogy megbecsüljük, vajon hány gyermeknek kellene korai fejlesztésben részesülnie, majd összevessük azzal az adattal, hogy hányan is kapják meg valójában ezt a szolgáltatást.

¹ Az adatokhoz általában pénzért lehetett hozzájutni, de az OEP adatbázis számunkra elérhetetlennek bizonyult, egyrészt mert nagyon hosszadalmas volt az adatlehívási eljárás, másrészt az adatoknak egy részét nem is tartalmazta az egyébként borsos árajánlat.

² Szeretnénk itt köszönetet mondani mindazoknak (szakpolitikusok, intézményvezetők, szakértői bizottság vezetői, PICNIC centrum vezetői, egyéb szakemberek és szülők), akik segítettek munkánkat és készek voltak velünk megosztani elképzeléseiket, gondjaikat, adataikat.

³ Az intézményi adatbázis létrehozásához részben a KIR-re, részben egyéb forrásra támaszkodtunk (internet, Kézenfogva Alapítvány kiadványa, kórházak közlése). Még így is, a kutatás lezárása után is találtunk olyan intézményeket (személyes közlés alapján), amelyek nem voltak benne az adatbázisban, mert más tevékenységet is végeznek és az adatszolgáltatási rendszer csak azokat rögzíti. Mindenesetre a kutatás egyik fontos terméke egy, a mai legjobb tudásunk alapján teljes lista a korai fejlesztést végző intézményekről.

2.2.1. Az ellátásra szoruló és ellátottak

Annak a kérdésnek a megválaszolását, hogy hányan szorulnak rá korai fejlesztésre már az is nehezíti, hogy nincs egyértelműen meghatározva, hogy melyik korosztály érintett. Az egészségügy a törvényi szabályozásban is alapvetően a 0-6 éves kort veszi alapul, ellenben a közoktatási törvény a korai fejlesztés szempontjából a 0-5 éves korosztályt tartja érintettnek. Ugyanakkor, ha valaki három éves kortól óvodába kerül, ő már nem vesz részt korai fejlesztésben, további ellátása az óvodai nevelés részét képezi. Természetesen nem mindegyik korai fejlesztésre szoruló gyermek helyezhető el óvodában, így a 3-5 éves korosztálynál egyszerre létezik mindkét forma. Öt éves korban lezárul a korai fejlesztés, az arra rászoruló esetében ezután a közoktatási törvény a képzési kötelezettség keretén belül fejlesztő felkészítésről beszél. A korai intervenció rendszerét is segítő fejlesztési tervek ellenben éppen az átmeneteket biztosítandó, a 0-7 éves korosztályra terjednek ki (ÚMFT TÁMOP 5., 6., 7. sz. prioritások). Jelen kutatás pedig a megrendelővel egyeztetve elsősorban a 0-6 éves korosztályt tekinti célcsoportjának.

Nemcsak a korosztály meghatározása, de az érintettség megállapítása is gondot okoz. A korai fejlesztés a sérült kisgyermek fejlesztését jelenti, de a sérülés ténye nem mindig nyilvánvaló, ez egyrészt korcsoportonként is változó prevalenciájú, hiszen egy kis csecsemőnél nehezebb pontos diagnózist megállapítani, mint idősebb korban, ahol a tünetek már egyértelműek. Ugyanakkor a korai fejlesztés egyik célja éppen a prevenció, a gondok súlyosbodásának megelőzése. Ezért az érintett gyermekek száma annak fényében is változhat, hogy mennyire tekintjük azokat is a csoport tagjainak, akiknél csak valamilyen későbbi fejlődési elmaradásra valószínűsítő kockázati tényező merül fel, de a sérültség nem, sőt annak gyanúja sem. Ennek megfelelően igen széles körben – a megközelítéstől függően – változhat a rászorultak száma.

Kétféle módon is megbecsültük a korai ellátásra szoruló népesség nagyságát. Egyrészt az elérhető statisztikák (KSH Népszámlálási adatok, VRONY, PIC/NIC centrumok adatai, korábbi kutatási eredmények) és a nemzetközi gyakorlatban tapasztalható arányok alapján úgy gondoltuk, hogy egy közepes becslést alapul véve, mintegy 10-15 ezer 0-4 éves korú gyermek szorulhat rá Magyarországon a korai fejlesztésre. A védőnői adatbázis adatai azt mutatják, hogy a védőnők 1806 hat éven aluli korai fejlesztésre szoruló gyermekről tudnak. Miután a minta 20%-os volt, így annak felszorozásával megkapjuk a becsült országos létszámot ($1806 \cdot 5 = 9030$), aminek alatta marad az intézményekben fejlesztettek száma. A kétféle megközelítés alapján a 9-10 ezer hat év alatti gyermek nagy valószínűséggel alsó becslésnek tekinthető a korai fejlesztésre szorulókat számát illetően.

A fejlesztésben résztvevők számát tekintve vannak hivatalos adatok (szakértői bizottságok adatai), amelyek szerint 2007-ben mintegy 2500 gyermek részesült korai fejlesztésben otthon vagy intézményben. Ugyanakkor a kutatás eredményei azt mutatták, hogy ennél jóval több gyermek kap korai fejlesztést. Az ellátott gyermekek létszámára az adatok alapján becslést készítettünk. Feltételezve azt, hogy az eredeti korai fejlesztő intézményeket tartalmazó 150 darabos listánk megfelelően tipizált (ez nem feltétlenül áll fenn), úgy az intézménytípusonként kapott átlagléttszámot beszoroztuk a teljes lista intézményszámaival típusonként. Így mintegy 6314 gyereket kapunk 2007-re. A szülői adatbázis alapján azt mondhatjuk, hogy a szülők átlagosan 1,4 intézménybe viszik a gyermekeket. Ezzel korrigálva 4510 gyereket kapunk. Ugyanakkor vannak olyan nagy létszámú intézmények, amelyek nem kerültek az adatbázisba, így ez mindenképpen felfelé alakíthatja a létszámot. Durva becsléssel azt mondhatjuk, hogy mintegy **6000** gyerek lehetett ellátva 2007-ben a korai fejlesztés

intézményeiben (lásd 2.1. táblázat). A védőnők szerint az arra rászorulóknak országosan csak mintegy 66 százalékát fejlesztik. Amennyiben vesszük a megyénkénti védőnők által feltételezett fejlesztési arányokat, akkor azt kapjuk, hogy országosan 2007-ben **5663** gyermeket fejlesztettek. Ez szinte megegyezik az intézményi adatbázis adatai alapján készített becslésünkkel. Ezek alapján **azt mondhatjuk, hogy mintegy 9-10 ezer hat év alatti korai fejlesztésre szoruló gyerek van (nem feltétlenül már a születés időpontjától), és ebből mintegy 5-6000 gyermek kap intézményes ellátást. Vagyis több gyermek kap ellátást, mint amiről a hivatalos statisztika tud, ugyanakkor mintegy 30 százalék lehet az ellátatlan gyermekek aránya.**

2.1. táblázat

Becslés a korai fejlesztésben részesülők számára és arányára (intézményi adatbázis alapján, 2007)

Adatbázis	Eredeti listából akik fejlesztenek	Átlagos ellátott létszám az adatbázis alapján	Prognosztizált összlétszám	%
ápoló, gondozó otthon	14	5,1	71,1	1,13
gyermekotthon	5	8,9	44,5	0,70
bölcsőde, óvoda, napközi	37	10,4	384,2	6,09
korai rehab.	4	170,5	682,0	10,80
korai fejlesztő	6	235,5	1413,0	22,38
egymi, szakszolg, szakbiz.	31	29,0	897,5	14,22
pszichiátria ⁴	22	102,0	2244,0	35,55
egyéb egészségügyi, szociális	14	8,1	113,6	1,80
alapítvány, egyéb	16	29,0	464,0	7,35
Összesen	149	42,3	6313,9	100,01
Halmazódással korigált (a szülői adatbázis alapján átlagosan 1,4 intézménybe viszik a gyerekeket, ez a valóságban jóval alacsonyabb lehet, miután az iskolázottabbak felülreprezentáltak voltak a kutatásban)			4510,0	

Megjegyzés: Nincs az adatbázisban a Margit Kórház 500 gyermekkel és a Dévény Anna féle intézmény szintén 500 gyermekkel.

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

A legnagyobb létszámot a pszichiátriák látják el (35%), a korai fejlesztő központokban a népesség 22 százalékát találjuk, ezután következnek a pedagógiai jellegű fejlesztő- (egységes gyógypedagógiai módszertani központ, pedagógiai szakszolgálat) és a korai rehabilitációt végző intézmények (14 és 11%). A korai fejlesztő központok esetében a legnagyobb az egy intézményre jutó ellátottak száma (235), utána a korai rehabilitáció (170) és a pszichiátriák (102) jönnek. Ugyanezekben az intézmények közt nagy a szórás a létszámban, ami szintén utalhat az intézményszerkezet kiforratlanságára, illetve elaprózottságára.

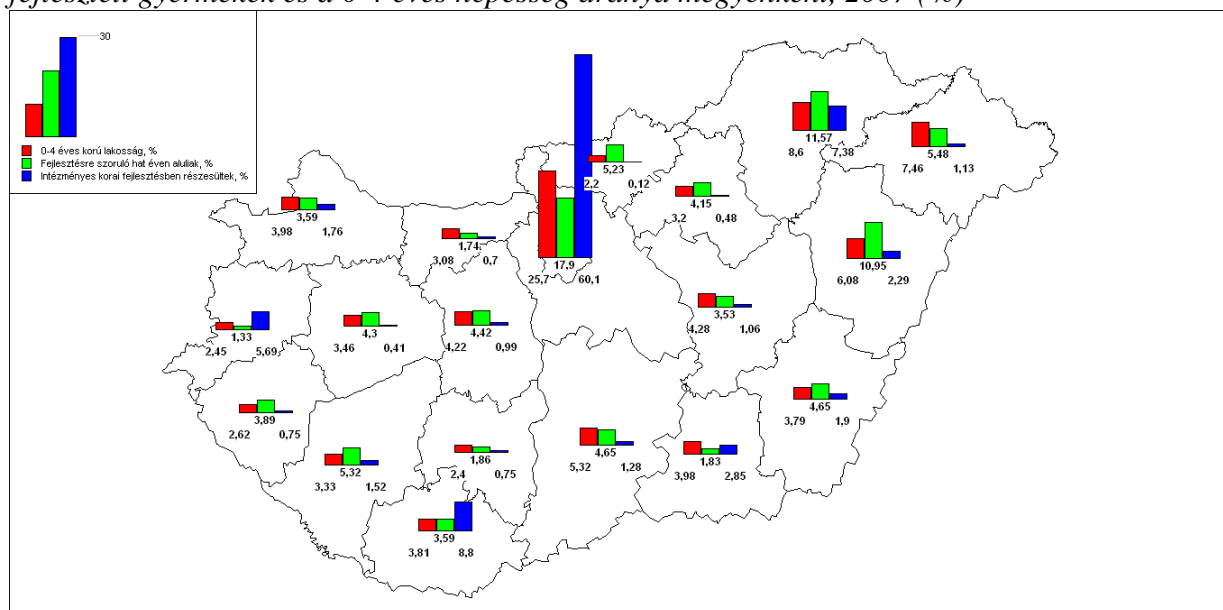
⁴ Sajnálatos módon miután a pszichiátriáktól nagyon kevés kérdőív érkezett vissza, ez nagymértékben bizonytalanná teszi ezt a becslést.

Területi egyenetlenségek

Amennyiben összevetjük ezeket az arányokat azzal, hogy a különböző megyékben a hat éven aluli gyermekek mekkora arányát fejlesztik, döbbenetes képet kapunk. **A fejlesztett gyermekek majdnem 50 százalékát Budapesten látják el (miközben itt a 0-4 éves népességnek csak 14%-a lakik).** Ez még akkor is magas arány, ha beleszámítjuk a halmozódást is. Baranya és Vas megye áll még jobban az intézményes fejlesztés arányait tekintve. Ugyanakkor Hajdú-Bihar, Nógrád, Somogy, Szabolcs-Szatmár, Heves és Borsod-Abaúj-Zemplén megyében az intézményes fejlesztés arányaiban elmarad attól a szinttől, amire az adott terület rászoruló gyermekeinek szükségük lenne. **A legnagyobb ellátási gondokat az észak-magyarországi régió mutatja, amelynek megyéi szinte minden mutatóban alatta vannak az országos átlagnak.** Az is jól látható (lásd térkép), hogy a Budapest környékén lévő megyékben, egy nagy körben a korai fejlesztés kínálata alig látszik, ami minden bizonnyal Budapest elszívó hatásának tudható be. Az ország határainál lévő megyék központjaiban találni érzékelhetőbb kínálatot (Csongrád, Baranya, Vas megye).

Térkép

A védőnők szerint fejlesztésre szoruló hat éven aluliak, a korai fejlesztő intézményekben fejlesztett gyermekek és a 0-4 éves népesség aránya megyénként, 2007 (%)



Forrás: Népszámlálási adatok, KSH, Intézményi és Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

Biztató jelek

Ugyanakkor a korai fejlesztés kínálata évről évre bővül, tehát a rendszer dinamikusan fejlődik. **Mintegy 100 korai fejlesztést végző intézmény adatai alapján a korai fejlesztésben résztvevő gyermekek száma évről évre nő, mintegy 20 százalékpontot emelkedett 2005 és 2007 között (lásd 2.2. táblázat).** Az egy intézményre jutó átlagos gyerekszám is nőtt, ugyanakkor a szórás is 30 százalékponttal, ami egyszerre utal a rendszer bővülésére és szétaprózódására.

2.2. táblázat

Az intézményes korai fejlesztésben részesülő gyermekek száma 100 intézmény adatai alapján

Év	Összesen	Átlag létszám	Szórás
2005	3441	35,11	83,04
2006	3808	38,86	98,46
2007	4147	42,32	108,70
2008. januártól augusztusig	3730	38,06	105,60

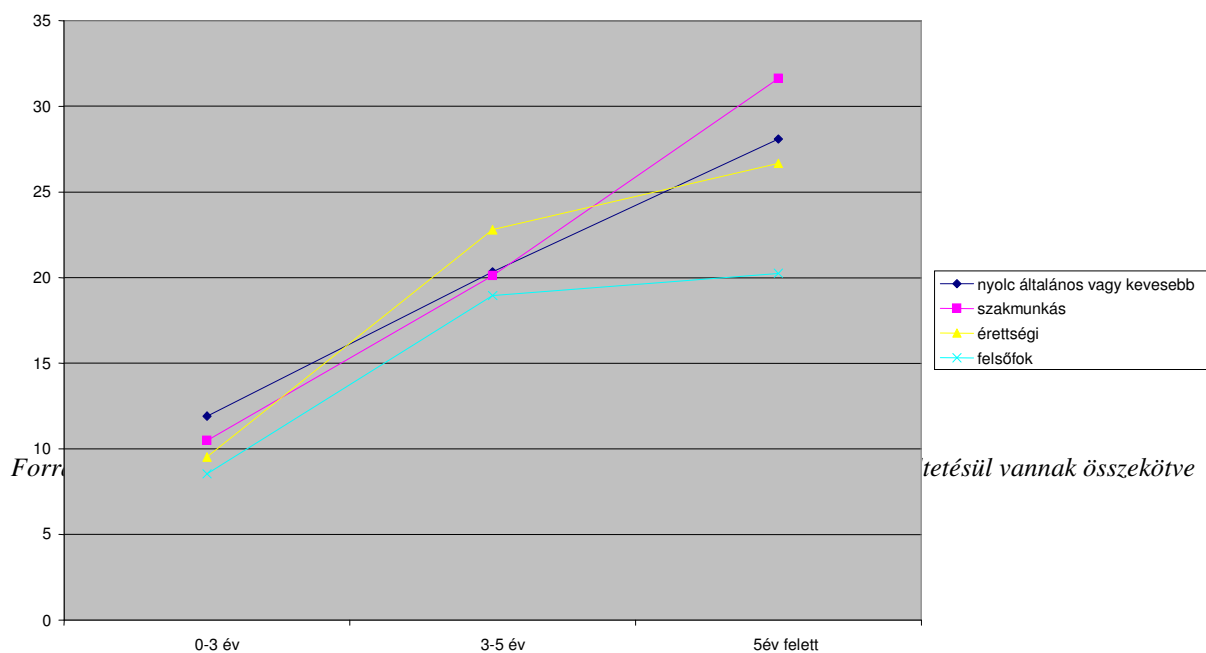
Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A szülői adatokat elemezve azt mondhatjuk, hogy a korai fejlesztés iránt további jelentős kielégítetlen kereslet mutatkozik. A szülők többsége (a szolgáltatást igénybevevők 62%-a) azt jelezte, hogy mindenképpen igénybe venné többször is a korai fejlesztő szolgáltatást, további csaknem 14% pedig igénybe venné, ha anyagilag megengedhetné magának.

A kutatás eredményei azt igazolták, hogy az iskolázott szülők gyermekei előnyben vannak a hátrányosabb helyzetű társaikkal szemben (lásd később). Egyik ilyen egyenlőtlenségi dimenzió a korai ellátásba kerülés ideje. Általában az iskolázottabb szülők gyermekei korábban kerülnek az ellátásba, mint az alacsonyabb iskolai végzettségűeké. Ugyanakkor úgy tűnik, hogy a rendszer a szolgáltatások bővülésével, a PIC/NIC centrumok megjelenésével és a diagnosztika fejlődésével valamit korrigál ezen az egyenlőtlenségen. Az öt éves kor feletti gyermekek esetében jóval nagyobb különbséget találunk a korai fejlesztésbe kerülés idejét tekintve, mint a fiatalabbak közt. A fiatal gyermekeknél szinte nincs különbség az első fejlesztés ideje és az anya iskolázottsága között, míg az idősebbeknél jól láthatóan van (lásd 2.1. ábra). Ez jelentheti azt, hogy a rendszer egyre inkább képes elsimítani a probléma időben való felfedezésében meglévő egyenlőtlenségeket, amelyben a PIC-NIC centrumok hatékony működése és az orvostudomány fejlődése egyaránt szerepet játszhat.

2.1. ábra

Az első fejlesztés ideje életkor és anya iskolázottsága szerint
(gyermek életkorcsoportok szerint hány hónapos korban kapta az első fejlesztést)



Forrás:

Forrás: az adatok összekötve

2.2.2. A korai intervenció intézményrendszere

Magyarországon a korai intervenció rendszere igen összetett, sokféle intézmény és szereplő vesz benne részt. A szűrés alapvető szereplői az egészségügyi szereplők, szülésszek, kórházi gyermekorvosok, neonatológusok, PIC/NIC centrumok szakemberei, házi gyermekorvosok és védőnők.

PIC/NIC centrumok

A szűrést végző intézmények közül kiemelkednek a PIC/NIC centrumok. Magyarországon 21 perinatális ill. neonatális centrum működik⁵. Az intézmények kétharmada a 70-es évek közepén (1974-76), központi intézkedésre jött létre. Ők alkották az akkor létrehozott PIC-hálózat gerincét. Az intézmények egyharmada későbbi alapítású; a 80-as vagy 90-es években (1981 és 1997 között) jöttek létre. A súlyponti kórházakban találunk neonatális centrumokat, ahol a szülés körüli észlelés intenzíven megoldható. Ezeknek az intézményeknek egy része egyetemi klinikákon, másik része közkórházakban található. A hét egyetemi fenntartású intézmény közül öt vidéki (2 Pécsset, 2 Debrecenben, 1 Szegeden) és 2 fővárosi, míg a 12 nem-egyetemi kórház közül tíz vidéken és kettő a fővárosban található. Egyetlen intézmény (Peter Cerny Alapítvány a Beteg Koraszülöttek Gyógyításáért) szervezetét és funkcióját tekintve kilóg a sorból, amennyiben csak a koraszülöttek első ellátásával és szállításával foglalkozik és nem fekvő-beteg intézmény.

A kutatás eredményei arról tanúskodnak, hogy általában mind az egészségügy szereplői, mind a szülők elégedettek a PIC/NIC centrumok munkájával. Ugyanakkor az intézmények közt találunk különbségeket. A koraszülöttek száma rendkívül egyenetlenül oszlik meg az egyes PIC-ek között. A megkérdezett osztályokon évente 10 és 300 között mozgott a 2500 gramm alatti újszülöttek száma (medián: 100), ami tükrözi, hogy milyen különbségek lehetnek a koraszülött-ellátás rutinjában is. Az interjúk alapján az egyes PIC osztályok egyszerre 6-16 beteget tudnak lélegeztetni (ami az ágyszámukhoz képest 25-60%-ot jelent). Ez az arány jól tükrözi a hazai PIC-ek heterogenitását is, vannak láthatóan „intenzívebb” és kevésbé intenzív” ellátást nyújtó osztályok. **Az egy ápolóra jutó betegszám aránya a vezető nyugati intézményekben 1:1, de több osztályvezető is megelégedne műszakonként az 1:2 aránnyal. Ehhez képest – elsősorban finanszírozási nehézségek miatt -- a hazai PIC-ekben nappali műszakonként egy ápolóra átlagosan négy beteg jut: a legjobb arány 1:3 volt, de az osztályok egyharmadában 1:5 arány a jellemző.** (A miskolci PIC esetében 50 ágyra műszakonként 4 nővért jelöltek meg, ami 40 beteg esetén 1:10 arány lenne.) Az osztályvezetők egyhangúan jelezték az interjúk során, hogy az ápolók és orvosok ilyen mértékű leterhelése rövid távon kiegészéshez, és emiatt magas fluktuációhoz vezet. Van olyan osztály, amelyik – a kiegészés megelőzésére – felvételi zárlatot rendel el, amint a nővér/beteg arány eléri az 1:4-et. Szinte az egész országban komoly gond van a szakember ellátottsággal. Nem annyira a dolgozók szakképzettsége, hanem inkább – mind az ápolók, mind az orvosok, mind az egészségügy egyéb munkaeő ellátottságát tekintve – alacsony létszáma okoz problémát. A sérült kisbabák útja sincs megoldva:

„A PIC osztály fenn van a hatodikon, a szülőszoba pedig a 7. emeleten, és a probléma az, hogy szállítani kell a megszületett gyermeket, aki ugye ambuzva vagy intubálva ha jön, nem

⁵ 19 PIC/NIC centrumban készült interjú.

mindegy, hogy liftre vár, vagy egy szinten megkapja azt az ellátást, amit meg kellene kapnia, de ez országos probléma. Egyetlen egy PIC van, ami a szülőszobával egy légtérben helyezkedik el, és az Debrecen. A Szegedi Gyermekklinika a parkon át szállítja a szállító mentő a szülészeti klinikáról a gyermekklinika PIC-ébe, tehát ez rendkívül rontja az esélyeiket, perinatális mutatóikat.” (PIC/NIC centrum vezető)

A jelzőrendszer részei azok a személyek, szervezetek, akik biztosan közvetlen kapcsolatba kerülnek a családokkal (szülész, védőnő, gyermekorvos, bölcsőde, óvoda). Másodlagos jelzők azok a személyek, szervezetek, amelyek csak akkor kerülnek kapcsolatba a családdal, ha a szülő felkeresi őket (ennek pedig feltétele, hogy valamilyen problémát a szülő maga érzékeljen). Ide tartoznak: a szakértői bizottságok, a gyermekjóléti szolgálatok, a falu- és tanyagondnoki szolgálatok, a családsegítő központok, maguk a korai fejlesztő és gondozó központok, illetve a fogyatékoság típusának megfelelő érdekvédelmi szervezetek. A szakértői bizottságok nemcsak jeleznek, de diagnosztizálnak is, így az egészségügy mellett nekik is nagy szerepük van abban, hogy a kisgyermekek milyen fejlesztésben részesülnek majd.

Szakértői bizottságok

Jelenleg az országban összesen 35 szakértői bizottság működik⁶. Ebből négy a nagy fogyatékosági területeket ellátó országos szakértői és rehabilitációs bizottság (látásvizsgáló-, hallásvizsgáló-, mozgásvizsgáló- és beszédvizsgáló), 30, a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság, egynek pedig kivételes a szerepe, a közigazgatási hivatal felkérésére a többi bizottság független, másodfokú szakértői felülvizsgálatát látja el, koordináló tevékenység mellett.

A szakember ellátottság a szakértői bizottságoknál is gondot okoz. Az intézményvezetők szinte mindenhol keveslik a szakemberek létszámát. **Az esetszámra jutó szakemberlétszám kevés, folyamatos leterheltséget okoz, és ami még komoly probléma, meghosszabbítja a vizsgálatra való várakozás idejét. Vannak helyek, ahol 1-1,5 hónapos a várólista (Szolnok Városi SZB), van, ahol 2-3 hónap (Bács-Kiskun 2. sz) vagy fél év (Hajdú-Bihar), és olyan is akad, ahol 1-1,5 évet kell várni a vizsgálatra (Pest megyei 1.sz, Csongrád, Veszprém).** Ráadásul a gyermeklétszám folyamatosan nő, tehát a szakemberekkel amúgy is szűkösen ellátott bizottságok munkája nehezedik. Az egyes intézményekben alkalmazott szakemberek szakterület szerinti megoszlását összevetve a szakértői és rehabilitációs bizottságokban a törvény által kötelezően foglalkoztatandó szakemberek létszámával⁷ azt látjuk, hogy a gyógypedagógus létszám az egyetlen, amely csaknem mindenhol megfelelő. Ugyanakkor végzettség szerint is lefedik azokat a fogyatékosági területeket, amelynek vizsgálatában részt vesznek. Csak egy-két helyen merült fel problémaként, hogy valamely szakos gyógypedagógusból hiány van. A pszichológusok létszáma, bár a törvény minimum két szakembert ír elő (az ellátandó gyereklétszám függvényében ez a szám emelkedhet), a bizottságok csak valamivel több, mint a felében elégséges, tehát két vagy több fő áll rendelkezésre. Egy vagy másfél státuszt a bizottságok egyötöde biztosít, néhányan ettől kevesebbet, illetve olyan hely is akad, ahol nem alkalmaznak pszichológust. A bizottság munkájában a diagnosztizálásnál elengedhetetlen szerepe van a szakorvosnak, aki az esetek döntő többségében gyermekpszichiáter vagy gyermekneurológus, esetleg gyermekgyógyász. A törvény egy szakorvos alkalmazását teszi

⁶ 28 szakértői bizottság vezetőjével készítettünk interjút.

⁷ (14/1994.(VI. 24.) MKM rendelet)

kötelezővé. Az intézmények egytizedében nem találunk szakorvost, több mint felében részmunkaidőben, vagy óraadóként végeznek az orvosok vizsgálatot, s közel egyharmaduk alkalmaz legalább egy szakorvost teljes állásban.

A megyék egyhatodában a korai fejlesztő hálózat decentrumok formájában működik, s egy kivétellel ezeknek a decentrumoknak a szakmai irányítását a szakértői bizottságok látják el (a borsodi decentrumok a miskolci Kamilla korai fejlesztő központ szakmai irányításával működnek).

A szakértői bizottságok a megfelelő ellátó intézményt is kijelölik a gyermek számára, vagy utazó tanári hálózat segítségével, saját otthonában szervezik meg a fejlesztését. A szakértői bizottságok csak olyan intézményeket jelölhetnek ki ellátó helyként, amelyek rendelkeznek az Oktatási Minisztérium azonosítójával, s így ennek alapján igényelhetik a gyermek után járó állami normatívát, és emellett természetesen alapító okiratukban feladataik között szerepel a korai fejlesztés és gondozás. Az 1993. évi LXXIX. Köznevelési törvény 30. § (1) bekezdése pontosan felsorolja azokat az intézményeket, amelyeket a különleges gondozás keretében a szakértői bizottság kijelölhet, mint ellátó intézmény. Így a korai fejlesztés és gondozás megvalósítható otthoni ellátás, bölcsődei gondozás, fogyatékosok ápoló-gondozó otthonában nyújtott gondozás, gyermekotthonban nyújtott gondozás, gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás keretében biztosított fejlesztés és gondozás, illetve konduktív pedagógiai ellátás formájában.⁸ A szakértői bizottságok nem csak a közneveléshez tartozó intézményeket, hanem szociális intézményeket is kijelölhetnek ellátó helyül (bölcsőde, fogyatékosok ápoló-gondozó otthona, gyermekotthon). Természetesen a korai ellátásnak egyéb szinterei is vannak, a szülők fordulhatnak magánellátókhoz, s nem centrumszerűen működő alapítványokhoz, amelyeket OM azonosító híján nem jelölhet ki a bizottság.

A korai fejlesztést ellátó intézmények

Az intézmények⁹ átlagos mérete igencsak szór megyénként, a nagylétszámú intézmények elsősorban Budapestre és Baranya megyére jellemzőek (lásd 2.3. táblázat).

2.3. táblázat

A különböző megyékben működő intézmények átlagléttszáma, az adott megyében fejlesztett gyerekek összléttszáma a kérdőíves kutatás adatai alapján

Megye	Átlagos gyermekléttszám intézményenként	Intézmények száma	Gyermekek száma	Ellátott gyerekek (%)	Intézettszám (%)
Budapest	99,8	23	2296	55,37	23,47
Bács-Kiskun megye	13,3	4	53	1,28	4,08
Baranya megye	91,3	4	365	8,80	4,08
Békés megye	13,2	6	79	1,90	6,12
Borsod-Abaúj-Zemplén megye	38,3	8	306	7,38	8,16
Csongrád megye	19,7	6	118	2,85	6,12
Fejér megye	8,2	5	41	0,99	5,10
Győr-Moson-Sopron	18,3	4	73	1,76	4,08

⁸ 1993. évi LXXIX. tv. a köznevelésről

⁹ Mintegy 150 intézménynek a kétharmada válaszolt. Kiugróan alacsony válaszadási arányt tapasztaltunk a pszichiátriák és a kisebb alapítványok körében. Két nagyméretű és neves intézet is hiányzik az adatbázisból, az egyikben viszont készült interjú.

Hajdú-Bihar megye	31,7	3	95	2,29	3,06
Heves megye	5,0	4	20	0,48	4,08
Jász-Szolnok	14,7	3	44	1,06	3,06
Komárom-Esztergom megye	9,7	3	29	0,70	3,06
Nógrád-megye	5,0	1	5	0,12	1,02
Pest-megye	28,3	7	198	4,77	7,14
Somogy megye	12,6	5	63	1,52	5,10
Szabolcs-Szatmár-Bereg megye	9,4	5	47	1,13	5,10
Tolna megye	15,5	2	31	0,75	2,04
Vas megye	118,0	2	236	5,69	2,04
Veszprém megye	8,5	2	17	0,41	2,04
Zala megye	31,0	1	31	0,75	1,02
Összesen	42,3	98	4147	100,00	100,00

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

A sérültség jellegét tekintve a gyermekek majdnem egyötöde halmozottan sérült, 15 százalék értelmi fogyatékos, illetve mozgássérült. Magas még a mozgásfejlődésben elmaradtak aránya, 17 százalék, valamint a beszédfejlődésben elmaradtak aránya, 10%. Jóval kisebb arányt képviselnek a látás-, vagy hallássérült gyermekek.

Az intézmények mintegy 80 százaléka valamilyen önkormányzati fenntartásban van, zömében települési vagy megyei önkormányzat kezében, de megjelent már a kistérségi társulási forma is. Mintegy 10 százalékuk működik alapítványi formában, az egyház jelenléte nem tűnik hangsúlyosnak.

Az intézmények felében az elmúlt években évente tíznél kevesebb gyereket fejlesztettek, negyedrészüik pedig négyenél is kevesebbet. Az intézményeknek durván 60%-a tíz gyereknél kevesebbet fejleszt, 10%-a ötvennél több gyermeket fejleszt és 30%-a közepes méretű az ellátott gyerekek száma alapján (10-50 fő).

A korai fejlesztésben részesülő gyerekekkel az intézményekben, legnagyobb arányban gyógypedagógusok és bölcsődei gondozók foglalkoznak (természetesen ez intézménytípustól függő). A 100 válaszoló intézményben 275 gyógypedagógus dolgozik. A fejlesztő intézmények kilenc százalékában nincs ilyen szakember, a másik véglet pedig a 10-nél több gyógypedagógus foglalkoztatása, ami négy intézményben fordul elő. A legtipikusabb az, hogy az adott korai fejlesztő helyen egy gyógypedagógus dolgozik, ez jellemzi az intézmények felét. Az intézmények több mint egyötöde több, mint háromféle gyógypedagógust alkalmaz, egyharmaduk kétfélét, és az intézmények 10 százalékában nem dolgozik ilyen szakképesítésű szakember. Oligofrénpedagógus a fejlesztő intézmények kétharmadában, logopédus és szomatopedagógus 40%-ukban van. Tiflopedagógus dolgozik a legkevesebb helyen, minden hatodik intézményben, pszichopedagógus pedig minden harmadik intézménybe jut. Két olyan intézmény van, ahol mind a hat szakterületi gyógypedagógus elérhető, legfeljebb két szakterület gyógypedagógusai dolgoznak a korai fejlesztésben az intézmények 60%-ában.

Az intézmények közel 30%-ának van munkaerő-utánpótlási problémája. Ez szinte ugyanolyan arányban jellemzi a kicsi és a nagyméretű intézményeket is. Mozgásfejlesztő szakembert illetve ápoló-gondozót tüntettek fel a legtöbben, mint hiányzó, illetve nehezen betölthető munkakört. Többen megjegyezték azonban a kérdőívben, hogy az igazi probléma nem az

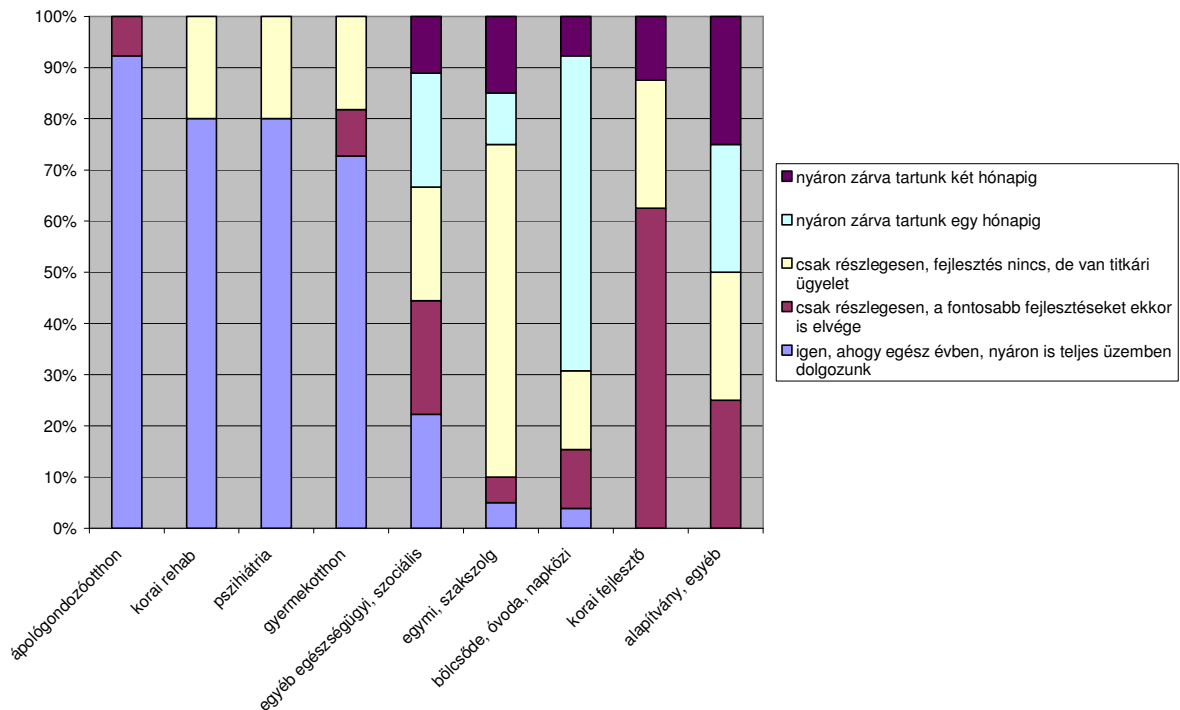
utánpótlás, hanem a státusz hiánya. Nincsen státusz szakemberre, illetve a nyugdíjba vonuló vagy más ok miatt távozókat helyett a fenntartó nem engedi betölteni, ami problémát okoz az ellátás megszervezésében. **Az általunk alkotott leterheltségi mutató szórása nagyon nagy, van olyan intézmény, ahol az adott időszakban egyetlen gyermeket sem fejlesztettek, így itt a mutató értéke nulla, de van olyan is, ahol 28-szor annyi gyereket láttak el, mint ahány szakember dolgozik az adott helyen.** A mutató átlaga 4,37 azaz átlagosan ennyi gyerek jut egy korai fejlesztést végző szakemberre az intézményekben. Az intézmények negyedében legfeljebb egy gyerek jut egy szakemberre, és mindössze 5%-ukban (ami négy intézményt jelent) tíznél több. **Az egyes intézménytípusokban dolgozó korai fejlesztő szakemberek átlagos leterheltsége a korai fejlesztő központokban és a korai rehabilitációt végző intézményekben a legnagyobb,** és itt a legmagasabb a szórás értéke is, azaz a korai fejlesztő központok között vannak a leterheltség tekintetében a legnagyobb különbségek. A leginkább leterhelt szakemberekkel működő intézményben nagyjából hatszor annyi gyerek jut egy fejlesztőre, mint a legkevésbé leterheltben.

Érdekes információkat ad az intézményekről, hogy bevallásuk szerint csak negyven százalékuk akadálymentesített, másik negyven százalékánál ez csak részben valósult meg, míg 15 százalék esetében egyáltalán nem beszélhetünk erről. Szintén érdekes az intézmények nyári nyitva tartásának ideje. Miután a kutatás nyáron kezdődött, rögtön beleütköztünk abba a problémába, hogy az intézmények nagy része, elsősorban az oktatási jellegűek, nyáron bezárnak, és fejlesztés sem zajlik. **Az adatok alapján az intézmények harmada tart nyitva egész nyáron, 14 százaléka részlegesen tart nyitva, de bevallásuk szerint fejlesztenek ekkor is, egynegyedük viszont csak ügyeletet tart és egy másik egynegyed egy-két hónapra bezár a nyáron.** Érdekes, hogy éppen a szülők felé nyitottabb¹⁰ intézményekre jellemző a nyári nyitva tartás, míg a zártabb egészségügyi intézmények egész évben nyitva tartanak (lásd 2.2 ábra).

2.2. ábra

Az intézmények a plusz szolgáltatások és a nyári nyitva tartás szerint, 2008

¹⁰ Erről lásd részletesebben a nagy anyagban.



Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

Az intézmények körében több interjút is végeztünk, ez alapján elmondható, hogy sokféle, zömében jó gyakorlattal találkoztunk, ugyanakkor ezek mind – alkalmazkodva a helyi igényekhez és adottságokhoz – különböztek egymástól. Volt olyan intézmény amely decentrumokkal működött, volt ahol a korai rehabilitáció és fejlesztés egy intézményben közösen zajlott, volt ahol az intézményvezető személyisége hatotta át pozitívan az intézményt, és a budapesti nagyközpontokra mind jellemző volt az innovativitás és a tágabb horizont, nyitottság nemzetközi szinten is.

Párhuzamosságok, átfedések, egyenlőtlenségek

A kutatás eredményei azt mutatják, hogy igen heterogén szerkezetű az ellátás, mind az ellátottak számát, mind a szolgáltatás minőségét tekintve. **A különböző szereplők közötti kommunikáció és kooperáció nem mindig megoldott, gyakori a szerephalmozás is, szűrő vagy diagnosztizáló szereplő is fejleszt, vagy korai fejlesztő diagnosztizál. Így egyszerre jellemző a túlkínálat és a fehér foltok. Kirívóan nagy az ellátottságbeli különbség Budapest és a vidék között. Ez gyakran azt is eredményezi, hogy a vidéki átláthatóbb kínálat transzparensbé teszi a kliens útját, míg a főváros hatalmas kínálata a rendszerben való kiigazodást elhomályosítja.** Így a kliens útja is változik a rendszerben, attól függően, hogy melyik országrészen, mely szereplőnél lép be a rendszerbe.

Felvevő terület szempontjából a vidéki kórházak PIC-ei viszonylag homogének: egy megyei kórház általában egy megye koraszülötteit szolgálja ki. Az egyetemi intézmények esetében általában jóval nagyobb a felvevőterület. Ugyanakkor átfedés van a felvevőterületek között (különösen a fővárosban) és egyfajta ellátási progresszivitási szint elve is érvényesül, amennyiben az egyetemi klinikák PIC-ei gyakran vesznek fel távolabbi régiókból is súlyosabb

vagy speciális ellátást igénylő betegeket. **Összességében vidéken sokkal egyértelműbben követhető betegutak vannak, mint a fővárosban.**

Bár a gyermek útját nézve a szakértői bizottságok elméletben a két intézmény között kellene, hogy elhelyezkedjenek, – vagyis a bizottság diagnózisa után kerülhet be valaki egy korai fejlesztő intézetbe - az adatok alapján úgy tűnik, ez nem egészen így van a valóságban. A szakértői bizottságokhoz az esetek túlnyomó többségében nem az egészségügyi szektorból jutnak el a szülők. Bár a gyermekneurológusok igen sűrűn küldik a szakértői bizottsághoz a pácienseket, a leginkább mégis a korai fejlesztő központ, a korai fejlesztést végző intézmények vagy személyek küldik a családokat a szakértői bizottsághoz.

Feltehetően a gyermek tipikus útja a rendszerben a következő: az újszülött osztály után egy szintén egészségügyi intézménybe vezet, ahol pontosabban diagnosztizálják a problémát (gyermekneurológus), ő küldheti szakértői bizottság elé a gyermeket, vagy ebből az egészségügyi intézményből egyenesen valamely korai fejlesztő intézménybe (jellemzően Korai Fejlesztő Központba) kerül a gyermek, ahonnan elküldik egy újabb diagnosztizálásra a szakértői bizottsághoz.

Ezt az utat árnyalják a szakértői bizottság vezetőikkel, intézményvezetőkkel és védőnőkkel készült interjúk tapasztalatai, ahol az a kép rajzolódik ki, hogy több úton juthat el a gyermek a szakértői bizottság vizsgálatára, és ezen a ponton válik külön a fővárosi és a megyei szakértői bizottságok szerepe. Vidéken a korai diagnosztika és az ellátásba kerülés szempontjából a szakértői bizottságok szerepe hangsúlyozottabb, inkább kiindulási pontként jelennek meg a korai ellátó rendszer felé vezető úton. Általában az egészségügyből, orvosi papírokkal kerülnek oda a gyermekek, szakorvos, gyermek-neurológus küldi őket, sok helyen kialakult kapcsolatuk van a PIC-ekkel, vagy az utógondozóval. Általában a védőnőkkel is jobb és rendszeresebb a kapcsolattartás, s még a házi gyermekorvos is küld gyerekeket a bizottsághoz. A gyermekvédelmi intézmények magas számban jeleznek, de a Családsegítő- és a Gyermekjóléti Szolgálat is.

Budapesten, ahol széles az ellátórendszer kínálata, általában jellemző, hogy hamarabb jut el a korai fejlesztést végző intézményekbe a gyermek, különösen a korai fejlesztő központokba, mint a szakértői bizottság elé. Az ellátó intézmény küldi aztán tovább a gyermeket a szakértői bizottsághoz. A korai fejlesztő központokban már a megfelelő komplex vizsgálatot is elvégzik, s gyakorlatilag a szülő már tényleg csak az SNI-t tartalmazó papírért megy be a szakértői bizottsághoz, így gyorsítva meg az ügymenetet. Ez jó a gyermeknek, mert hamarabb megkezdik a fejlesztését, s nem kell a szakértői bizottság vizsgálatára várni, jó a fejlesztő központnak, amely így felveheti a gyermek után járó állami normatívát, s jó a szakértői bizottságnak, mert a gyorsított eljárás tehermentesíti a munkájában. Ennek az ügymenetnek az elfogadható voltára komoly biztosíték csak a korai fejlesztő központok magas szintű szakmai munkája, speciális tudása lehet.

Amennyiben a különböző megyékben működik korai fejlesztő központ, amely a saját klientúráját kiépíti, ott is hasonló módon fordul meg a gyermek útjának iránya, s az eljárás is hasonló, bár a megyei bizottságokban halványan utaltak rá, hogy saját kompetenciájukat érzik veszélyben, mert úgy gondolják, az elővizsgálaton átesett gyermektől nehéz megtagadni az SNI jogosultságot, főleg akkor, ha már dolgoznak is vele az ellátó intézményben.

Sőt ennél is gyakoribb az, mikor a gyerek a rendszeren kívüli, nem intézményesített szereplőktől (család, ismerős) kap tanácsokat. **Valójában a legtipikusabb út a szülői válaszok alapján a rendszerben a rendszeren kívüli.**

Nemcsak vertikális irányban ágas-bogas a rendszer, de horizontálisan is vannak átfedések. Több PIC-ben megszervezik a gyermekek terápiás ellátását vagy ha tetszik, korai fejlesztését.¹¹ A korai fejlesztés szervezése szempontjából háromféle módszerrel találkozhatunk a hazai PIC osztályokon. Három PIC osztály jelezte, hogy gyakorlatilag nem végeznek korai fejlesztést vagy csak most indult ennek megszervezése. Az ő betegek a régióban fellelhető fejlesztést veszik igénybe. A többi PIC-en van korai fejlesztés vagy „teljes lefedettséggel”, vagy olyan módon, hogy elindítják a fejlesztést és egy bizonyos idő vagy súlyossági fok után külsős intézmények segítségét veszik igénybe. A megkérdezett intézmények 85%-a foglalkoztat gyermekneurológust, 70%-a gyógytornászt, míg rehabilitációs szakorvost (30%), gyógypedagógust (30%), konduktort (23%) és gyermekpszichológust (23%) még ennél is kisebb arányban. Megjegyzendő, hogy ezeket a szakembereket is külsős részállású munkatársként foglalkoztatják.

Az egészségügyben való korai fejlesztés néha okozhatja azt is, hogy a gyermek későn jut gyógypedagógiai típusú fejlesztéshez. A szakértői bizottságok elvileg már 0 éves kortól fogadnak gyerekeket, a korai diagnosztikus vizsgálatokat 5 éves korig végzik, a korai fejlesztés 5 éves korban lezárul. Általában az a vélemény, hogy egyre korábbi időszakban találják meg az intézményt a szülők. Mint ahogy már említettük, ahol jó a kapcsolat a Perinatális Centrumokkal, vagy a kórházi gyermekneurológussal, onnan egyenesen küldik a gyermeket a szakértői bizottságba, hogy minél hamarabb ellátásba kerüljön.¹² Van, ahol a PIC-en is folyik korai fejlesztés, és egy éves kor után küldik csak szakértői bizottság elé a gyermeket. Ugyanakkor a bizottságvezetők az anomáliákat sem hallgatják el: *„Nincs életkori határ, nincs alsó határ sem. Tehát 0 éves kortól fogadunk gyerekeket. Van, mikor az utógondozó küldi. De szélsőségek is vannak. Szélsőségesen indokolatlanul későn is érkezik gyermek, még ma is. Sajnos, tapasztalataim szerint inkább az egészségügyből, ahol adott esetben egy-egy szakorvos úgy gondolja, hogy minden ellátást biztosított már a gyereknek és nincs egyéb dolga, értelmetlennek látja. Súlyosan halmozottan sérült gyerekeknél van ez általában.... Úgy gondolja nincs egyéb teendő az orvosi teendőn kívül, adott egy állapot, és azon úgy sem lehet változtatni. És nem jut eszébe, hogy adott esetben pedagógiai eszközök lennének. És minden évben, most az utóbbi évben is volt egy-egy 6 éves jelentkező. De nem ez a jellemző.”* (szakértői bizottság vezető)

Az interjúk során az derült ki, hogy a szakértői bizottságok együtödében folyik korai fejlesztés, van, ahol a vizsgálatot lefolytató szakember végzi a fejlesztő munkát is, miközben más intézményvezetők azt hangsúlyozzák, hogy nem jó, ha a diagnosztika és a fejlesztés egy intézményben zajlik, hiszen nincs megfelelő kontroll. Ugyanakkor együtödési azoknak az intézményeknek az aránya, ahol egy intézményben, közös igazgatás alatt működik a bizottság korai fejlesztést ellátó intézménnyel.

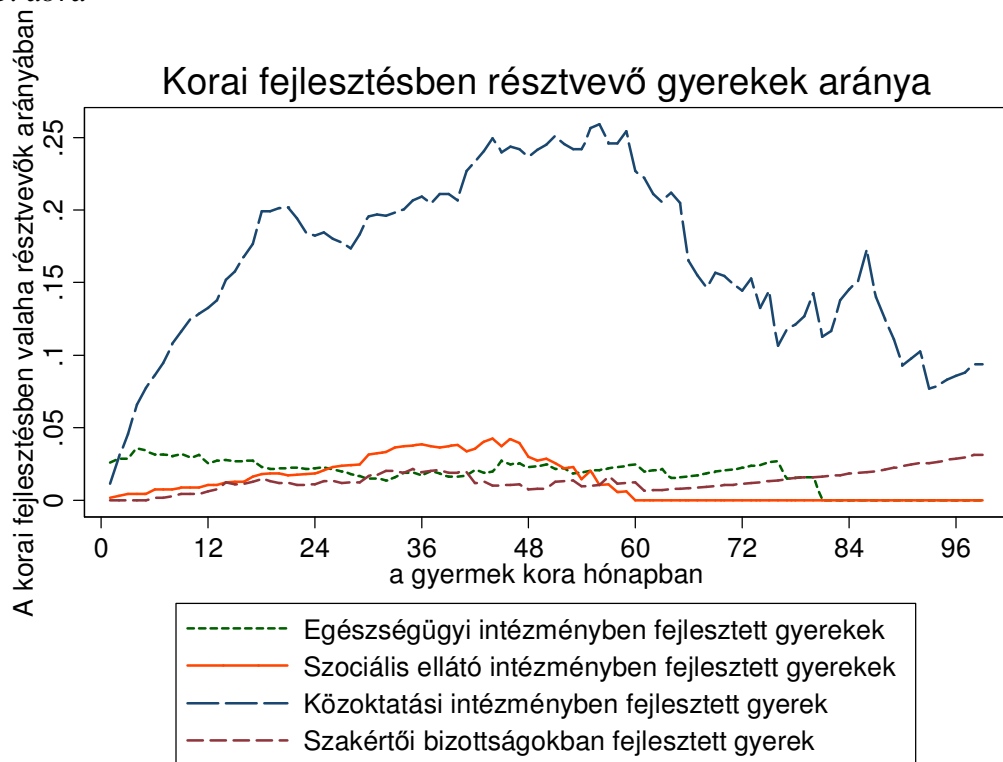
A szülőktől kapott válaszokat elemezve nyilvánvalóan a közoktatási intézmények fejlesztő szerepe a legnagyobb. Az egészségügyi fejlesztés, terápia a születés körül a legmeghatározóbb, utána ennek a jelentősége csökken az adatok alapján A szociális ellátó intézmények szerepe 2,5 éves kor körül megnő, és 3-4 éves kor között elérheti a 20%-ot is. Ez elképzelhető, hogy néhány inkább idősebb korban diagnosztizálható problémának is

¹¹ Az egészségügyben a PIC-eken kívül csecsemő- és/vagy újszülött osztályokon, rehabilitációs centrumokban (ahol neuroterápiát is végeznek) szintén hasonló tevékenység folyik. Fontos intézmény még a Margit Kórházban lévő fejlődésneurológiai osztály, ahol neuroterápiát végeznek.

¹² Meglepően kevés PIC/NIC centrum volt tisztában a szakértői bizottságok szerepével, különösen Budapesten érzékelhető a két szféra közötti kapcsolat hiánya.

tulajdonítható. 80 hónapos kor (kb. 6,5 év) fölött megnő a szakértői bizottságok fejlesztő szerepe (lásd 2.3. *ábra*). Feltételezhető, hogy ez annak köszönhető, hogy a szociális ellátó és az egészségügyi intézmények ilyen idős korban már nem fejlesztenek, és az ábra az összes, az adott hónapban korai fejlesztésben résztvevő gyerek arányában adja meg az intézmények szerepét. A beiskolázási kor körül (84 hónap) látható még egy csúcs a közoktatási intézmények fejlesztő munkájában.

2.3. ábra



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

A szülők átlagosan 1,4 intézménybe viszik korai fejlesztésre a gyerekeiket. Legnagyobb arányban a korai fejlesztő központok szolgáltatásait veszik igénybe elsődlegesen a szülők (a válaszolók 26 %-a, 212 gyerek). Összesen 169 gyerek jár második, és 44 harmadik helyre is. Leggyakrabban Dévény Anna féle DSGM terápiára járnak második helyen a családok. **Magánterapeuták (DSGM terapeuta, konduktor, gyógytornász, gyógypedagógus... stb.) szolgáltatásait a válaszadó szülők 33%-a vett valaha is igénybe, amelyek közül jelenleg kevesebb, mint a fele, a populáció 15%-a vesz ma is igénybe ilyen szolgáltatást, átlagosan heti alig több mint 2 órában (2 óra 3 perc).** Általában minél elégedetlenebb egy szülő a szolgáltatásokkal, annál inkább viszi több intézménybe illetve magánterapeutához a gyermekét.

A módszerek sokszínűek, de gyakran rivalizálnak egymással, illetve nem világos a szülő, de néha a szakember számára sem, hogy azokat érdemes-e és hogyan kombinálni. Van sok hazai példa arra, hogy ezek a módszerek megférnek egy fedél alatt, de sajnos észlelhető egyfajta konkurálás, de legalábbis párhuzamosság a munkában („Van egy megyei korai fejlesztő, meg egy városi. A megyeiben Dévény-módszert alkalmaznak, a városiban pedig Pető módszert. A gyermekklinikán a Katona-módszert.”)

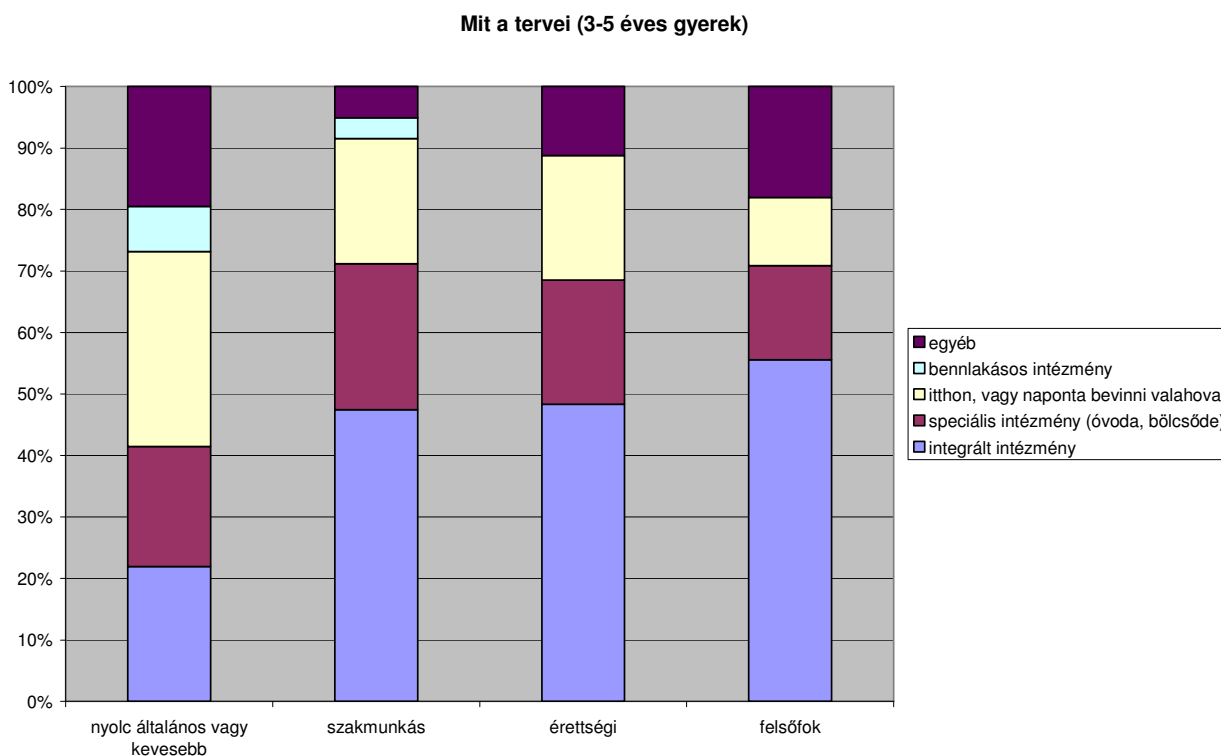
Nemcsak a korai fejlesztésben nehéz kiigazodni, de az onnan kivezető út sem mindig egyértelmű. **A korai fejlesztés 5 éves korig tart, de több intézményvezető megfogalmazta, hogy szükséges lenne, hogy ez a lehetőség tovább kitolódjon.** Van, aki azért gondolja így, mert amint a gyermek kilép a korai fejlesztésből, s óvodába kerül, már nem kapja meg azt az intenzív ellátást, amire még szüksége lenne. Ahol sok hátrányos helyzetű gyermekkel foglalkoznak, ott pedig az a vélekedés, hogy a korai fejlesztésre szoruló hátrányos helyzetű gyerekeket azért viszik el a szülők óvodába, hogy támogatást kapjanak, ám ekkor elesnek a

korai fejlesztés lehetőségétől, miközben ezeknek a gyerekeknek a fele sajátos nevelési igényű. Van, ahol a korai fejlesztés határát 0-tól legalább 8 éves korig tolnák ki.

A rendszerben nagyfokú egyenlőtlenségeket tapasztalni mind terület, mind fogyatékosági típus, mind a szülők iskolázottsága szerint. A gyermek sorsát nagymértékben befolyásolja, hogy szülei mennyire tájékozottak, mennyire tudatosak, illetve hogy milyen anyagi háttérrel rendelkeznek. A családi háttér és a területi egyenlőtlenségekből fakadó hatások pedig általában összeadódnak. Nagy különbséget tapasztalunk például a szülők gyermekeik jövőjét illető elképzeléseik terén. A 3-5 éves gyerekek szülei közt az iskolázottabbak szignifikánsan nagyobb arányban képzelik el gyermekeik jövőjét egy integrált intézményben (lásd 2.4. ábra). Ebben talán az is közrejátszik, hogy kevésbé érzékelik problémaként a környezet meg nem értését, mint a kevésbé iskolázott szülők.

2.4. ábra

A szülők tervei 3-5 éves sérült gyermeküket illetően



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

Ideális esetben a hálózat elemei között fennálló rendszeres kapcsolattartás és információáramlás mellett a probléma felismerésétől annak értékelésén, diagnosztizálásán keresztül a megfelelő ellátásba kerülésig egy kialakult kliens-útnak kellene kirajzolódnia. Intézményes keretek biztosítanák a hálózat rendszerszerű működését, hiszen az esetlegesség kizárja ezt. **A többféle ágazat összehangolt kooperációja tudná elősegíteni a gyermekek minél korábbi ellátásba kerülését, a szülők időben való meggyőzését a prevenció fontosságáról, a minél korábbi ellátásba kerülés szükségességéről, vagy éppen a gyermeket illető juttatások lehetőségeiről. Ahhoz azonban, hogy az intézményes keretek között a rendszer elemei – adott esetben a szakemberek - megfelelően tájékoztatni tudják egymást, nekik maguknak is tájékozottnak kell lenniük.** Nemcsak saját és más szakterületek szakembereinek kompetenciájáról, feladatairól, nemcsak a fejlődés

állomásairól, a felismerés lehetőségeiről, a szűrési-, diagnosztikus eljárásokról, hanem a fejlődés támogatásának lépéseiről, a fejlesztés területeiről, lehetőségeiről, az intézményrendszeréről, annak működéséről, a törvényi szabályozásról. Ezeknek a tudásoknak a megszerzését a képző intézmények kellene, hogy biztosítsák, megfelelően készítve fel a szakembereket a kora-gyermekkorai intervenció területén a saját szempontjukból adekvát feladatok ellátására.

2.2.3. Szabályozás, finanszírozás, támogatások

A korai intervenció ellátórendszere alapvetően három ágazatot érint: az egészségügyi, oktatási és szociális szférát. Ezen kívül egyes pénzbeli ellátások tekintetében érdemes „ágazaton felüli” szereplőként megemlíteni az igazgatást és a költségvetést. Ez utóbbiak szerepe nem szakmai: adminisztratív eszközökkel végzik a költségvetési források elosztását. Mégis, az egész rendszer elemzése nyomán láthatóvá válik, hogy a három érintett ágazaton túlmenően, ez a két terület is beavatkozási pont lehet a korai intervenció hatékonyabbá tétele érdekében. Az igazgatási eljárások, jogosultságok egységesítése az ellátottak (hozzáférés) oldaláról, a finanszírozás áttekinthetőbbé tétele pedig az ellátó intézmények oldaláról javítaná a korai intervenció hatékonyságát.

Szabályozás

Az ágazati szerepeket áttekintve kitűnik, hogy a minősítés és diagnosztizálás szempontjából három ágazat (közoktatás, egészségügy, igazgatás), míg az ellátó ágazatok közt a három felsorolton túl a szociális szféra is szerepel. Nem ritka, hogy az egyik ágazat adja a minősítést, míg egy másik nyújtja a szolgáltatást.¹³ Ráadásul alapvetően két különféle szolgáltatási rendszerről van szó: a korai fejlesztés és a szociális szolgáltatások rendszeréről. Míg a korai fejlesztés a Szakértői és rehabilitációs bizottságok irányításával koherens (bár bonyolult) rendszert alkot, a szociális ellátások szétaprózottan jelennek meg. Alacsonyabb szintű, nehezen megtalálható jogszabályok szabályozzák őket, így igénybe vételük a kliens informáltságon alapul, és meglehetősen esetlegesnek tűnik.

A Közoktatási törvény 87. §-a szerint a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás megszervezéséről, a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs tevékenységről, továbbá a konduktív pedagógiai ellátásról a megyei önkormányzat, illetve a fővárosi önkormányzat gondoskodik. Az országos szakértői és rehabilitációs tevékenységet (mozgás-, hallás-, látás-, beszédvizsgáló) a főváros látja el. A korai fejlesztésre való jogosultságot, s az ellátási kötelezettséget a közoktatási törvény, megszervezésének végrehajtását pedig a 14/1994-es MKM rendelet szabályozza, tehát **a korai fejlesztés a szabályozás tekintetében a közoktatás részeként jelenik meg, azonban a korai fejlesztés több szempontból is sajátos helyzetben van a tárca feladatai között.**

A korai fejlesztés intézményrendszere nem kizárólag közoktatási – vagyis a közoktatás ágazati irányítása alá eső – intézményekből áll (korai fejlesztést végezhet gyógypedagógiai szolgáltató központ, konduktív pedagógiai intézet, bölcsőde, fogyatékosok ápoló, gondozó otthona). **Vagyis a tárca olyan tevékenységet szabályoz, melyet nem csak a saját ágazati**

¹³ Erről lásd még a nagy anyagban lévő mátrixot.

irányítása alá tartozó intézmények végeznek, ugyanakkor a korai fejlesztés, mint szakmának a szakmai irányelvei nincsenek kidolgozva.

A közoktatás, így a közoktatási törvény „célcsoportja” a 3-18 éves, s még inkább a tanköteles, 6-18 éves korosztály. Ehhez képest a korai fejlesztés, melyet szintén az ágazat irányítása alá soroltak, a 0-5 éves, sérült gyermekek ellátásáról szól. Ez két kérdést vet fel:

- Jó helyen van-e a 0-5 éves gyermekek ellátása a közoktatás irányítása alatt; ha jó helyen van, és a sérült gyermekek ellátását felügyelheti a tárca, vajon az épekét miért nem (lásd bölcsődék)?
- Jó helyen van-e maga a szakfeladat (korai fejlesztés) a közoktatás irányítása alatt; valóban exponáltabb szakmai feladatot végez-e a sérült gyerekekkel, mint a másik két érintett tárca (egészségügy és szociális ágazat); vagy egyszerűen arról volt szó, hogy könnyű volt a közoktatás számára minősítési eljárást végző szakértői bizottságokhoz telepíteni a feladatot, és így kapta meg a közoktatás egészében a korai fejlesztés feladatát?

Ezen túl ellentmondást rejt az is, hogy a korai fejlesztés azoknak az SNI-vé nyilvánított gyermekeknek nyújtott ellátás, akik

- még nem érték el a kötelező óvodáztatás ötéves korhatárát – mert onnantól fejlesztő felkészítésben vesznek részt
- nem kerültek integrált óvodai ellátásba – mert ebben az esetben külön rendelkezések vonatkoznak rájuk.

Vagyis **a sérült gyermekek korai fejlesztése olyan ellátás, amire még nem vonatkozik a tankötelezettség, s így egészen más szolgáltatói attitűdöt követel meg.** Képes-e a tankötelezettség logikájára építő közoktatás egy ilyen szolgáltató rendszer működtetésére?

A sérült gyermekek korai ellátását egyfelől ágazati alaptörvények és végrehajtási rendeleteik – Köznevelési törvény és 14/1994 MKM rendelet, Szociális törvény, Gyermekvédelmi törvény és a végrehajtásáról szóló 15/1998 NM rendelet, Kötelező egészségbiztosításról szóló törvény – és számos további miniszteri- és kormányrendelet szabályozza (lásd a melléklet mátrixát). **Összekapcsolódásukat részben biztosítja a 14/1994 MKM rendelet, mely a korai fejlesztés intézményrendszerére nézve tartalmaz közös szabályokat. Az egészségügy szabályozása azonban csaknem teljesen független a másik két ágazat részben összekapcsolódó rendszerétől. Az egészségügy csak az orvos minősítő szerepén keresztül jelenik meg a többi ágazathoz tartozó ellátásokkal kapcsolatban, viszont az egészségügyi ellátások és szolgáltatások nem kapcsolódnak össze a szociális- és oktatási rendszerben működő intézményekkel.** Így a kliens oldaláról nézve sem kapcsolódnak össze a szolgáltatások. Már az is kérdéses, hogy az adott ágazaton belüli, de különböző jogszabályban rögzített és különböző ellátóhoz kapcsolódó ellátásokról tudomást szerez-e a kliens, s még inkább kérdéses, hogy szükségletei szerint eljut-e az egyik ágazat szolgáltatójától a másik ágazatba (különösen az egészségügy kapcsolódásai nem látszanak, miközben a sérült gyermekek ellátása vélhetőleg a leggyakrabban egészségügyi intézményben kezdődik).

A korai ellátásra vonatkozó rendelkezések az ágazati törvényeken belül elszórtan jelennek meg. Mivel az ágazati szabályok a népesség teljes korosztályi vertikumára vonatkoznak, és ebben a szabályozásban kell a sérült gyermekek ellátását megjeleníteni, ezért mindig az adott címhez, paragrafushoz tartozó speciális vonatkozásként, itt-ott, egy-egy bekezdésben vagy alpontban találjuk meg a sérült gyerekekre vonatkozó rendelkezéseket. Vagyis nemcsak az ágazatok szerinti szétaprózottság teszi

szövevényessé és nehezen áttekinthetővé a szabályozást, de még az egyes jogszabályokon belül is nehezen áttekinthető a helyzet.

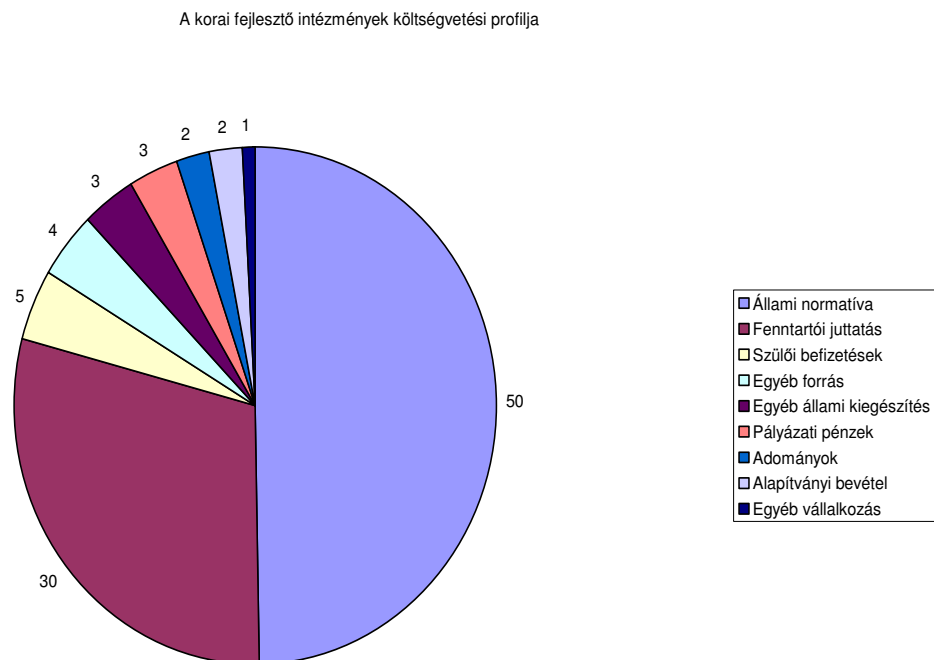
Szintén a sajátos életkori helyzetből fakad, hogy a létező **1998. évi XXVI. törvény A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról** nem tudja betölteni ezt a feladatot – bár itt összefoglalták a fogyatékos személyek ellátásával kapcsolatos alapelveket, a fogyatékos gyermek, néhány oktatási alapelvtől eltekintve, gyakorlatilag nem jelenik meg a jogszabályban. **A korai fejlesztésre való jogosultságot** például ez a törvény **egyáltalán nem tartalmazza**. Ez is azt támasztja alá, hogy szükséges egy hasonló szellemű, az érintett gyermekek jogait és esélyegyenlőségét biztosító jogszabály megalkotása.

Finanszírozás

Az intézmények többféle forrásból tarthatják fenn magukat. Az egészségügyi intézményeket a társadalombiztosításon át az OEP-en keresztül finanszírozzák, az önkormányzati fenntartású intézményeket pedig az ellátott gyermekek után járó normatívákon keresztül. A válaszoló intézmények adatai alapján azt mondhatjuk, hogy az intézményi bevételek fele állami normatívából, 30 százaléka pedig fenntartói juttatásból jön össze (lásd 2.5. ábra).

2.5. ábra

A korai fejlesztést végző intézetek bevételeinek megoszlása, 2008



Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

Egy átlagos korai fejlesztéssel foglalkozó intézmény költségvetése három különböző forrásból tevődik össze. Egynegyedük esetében az összes forrás legalább kétharmada normatívából származik, 5%-uk viszont nem kap állami normatívát. Minden hatodik intézmény számolt be arról, hogy a normatíván kívül valamilyen egyéb állami kiegészítés is növeli a költségvetését.

Háromból két intézmény kap a normatívánál több forrást a fenntartójától, ennek mértéke azonban hatalmas szórást mutat (a plusz fenntartói juttatás mértéke az intézmény költségvetéséhez képest 1 és 99% között mozog, szinte egyenletesen).

Az intézmények 19%-a válaszolta azt, hogy a finanszírozás terén nagyon nagy gondjai vannak. Minthogy a nagyméretű intézmények legnagyobb része ezt válaszolta, azt kell mondanunk, hogy a fejlesztett gyerekeknek az 54%-át olyan intézményben látják el, ahol nagy anyagi gondokkal küzdenek. A közepes- és kisméretű intézmények zömében kezelhetőnek érzik a finanszírozási problémáikat. Az intézményeknek 8%-a arról számolt be, hogy nincsenek finanszírozási gondjai, ez a fejlesztett gyerekek 6%-át érinti. Intézménytípus tekintetében a korai rehabilitációs intézetek és a korai fejlesztő központok felülreprezentáltak (a mintában elfoglalt arányukhoz képest) a nagy finanszírozási nehézségekkel küzdő intézmények között.

A mintában szereplő háztartásoknak a gyermek korai fejlesztése átlagosan havonta 28 379 forintjába került. Ez az összeg kismértékben függ csak össze az anya iskolázottságával (illetve ezen keresztül a jövedelmével). Sokkal inkább összefügg a gyermek fejlődési elmaradásának területével, illetve ennek súlyosságával (lásd 2.4. táblázat). A kevésbé súlyos, beszédfejlődésben elmaradt, vagy mozgásfejlődésben elmaradt, gyermek korai fejlesztésére havonta átlagosan 10 000 Ft-tal kevesebbet költenek a szülei, mint a súlyos, mozgássérült vagy autista problémával rendelkező gyerekekre.

2.4. táblázat

A 6 éven aluli sérült gyermekek fejlesztési költségei havi átlagban a fogyatékoság típusa szerint

Fogyatékoság típusa	Havi költség
Autista	37 634 Ft
Látássérült	33 043 Ft
Hallássérült	31 136 Ft
Enyhe értelmi fogyatékos	37 412 Ft
Középsúlyos vagy súlyos értelmi fogyatékos	33 752 Ft
Beszéd fogyatékos	33 189 Ft
Nem beszéd fogyatékos, de beszédfejlődésben elmaradt	28 670 Ft
Mozgássérült	38 003 Ft
Nem mozgássérült, de mozgásfejlődésben elmaradt	27 636 Ft
Egyéb	25 725 Ft

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

Ugyanakkor itt is van kontextuális hatás. A fogyatékoság súlyosságával nő az egy havi költség, ugyanakkor a különböző háttérű családokban ez nem egyforma mértékű. Minél iskolázottabb a szülő, annál többet tud költeni, ha erre szükség van, míg az alacsonyabb iskolai végzettségű és kevesebb jövedelemmel rendelkező szülők esetében a gyermekükre fordítható összeg mindig alatta marad a jobb módúakénak. A szülők nagy részének jellemző módon az anyagi terhekkal és az információ hiányával van gondja (lásd még később.)

A szülők által leggyakrabban igénybevett támogatások az emelt szintű családi pótlék, a közgyógyellátás és a gyermekgondozási segély. Ezek mindegyikét a szülők több mint fele

igénybe veszi. Érdekes módon a szülők mintegy hét százaléka nyilatkozott úgy, hogy semmilyen támogatást nem vesz igénybe. A közlekedési támogatások csoportja a második legnépszerűbb támogatási csokor, ezeket a szülők 20-25 százaléka veszi igénybe. Talán a szülői mintában az iskolázott réteg felülreprezentáltságának is betudható, hogy az olyan támogatásokat, mint a falugondnok vagy kiegészítő gyermekvédelmi támogatások, nem veszik igénybe. Ugyanakkor a személygépkocsi átalakítás, vagy otthoni szakápolás, egészségügyi rehabilitáció igénybevételének alacsony szintje összefügghet ezen formák alacsony ismertségével.

Kontroll, követés

A korai fejlesztésnek és gondozásnak nincs még olyan önálló statisztikai adatszolgáltatási rendszere, mint az óvodai és iskolai nevelésnek. Korai fejlesztést többfajta intézmény végez a különböző ágazatokból, ezért jelenleg a statisztikai adatszolgáltatás a szakértői és rehabilitációs bizottságokon keresztül történik. Annak az intézménynek, amelyik korai fejlesztést végez, oktatási azonosítót kell kérnie, csak így vehet igénybe normatív támogatást. Ilyenkor a nyilvántartásba vétellel együtt a szakmai szabályok betartásának az ellenőrzésére is elvileg sor kerül, habár a szakmai szabályok mibenlétét némi homály borítja.

„...ugyanakkor a korai fejlesztésnek és gondozásnak a szakmai szabályai olyan szinten, mint az iskolai nevelés és oktatás irányelvei, nincsenek meg. Ez egy olyan feladat, ami mindenképpen kidolgozásra vár.” (OKM középvezető)

A szakmai, pénzügyi és törvényességi felügyelet vagy ellenőrzés nem teljesen megoldott, illetve nem kapcsolódik össze. A szakmai felügyelet esetében hiányoznak az irányelvek és a standardok, azt pedig szinte soha nem nézik, hogy egy adott minőségű szolgáltatást mennyiért nyújt egy intézmény. Az intézmény költségei ugyanis eltűnnek az önkormányzati finanszírozás bugyarában és a konkrét költséghely az önkormányzat számára már nem feltétlen szétválasztható. Az intézmények működését engedélyező eljárás pedig csak az induló feltételek meglétének ellenőrzését jelenti, de utána már ennek nem feltétlenül történik meg az utánkövetése.

Az ellátó intézmények munkájának nyomon követése nem egységes protokoll szerint történik. A szakértői bizottságok általában a fejlesztő tevékenységet a dokumentáció alapján tudják szemmel tartani. A gyógypedagógusok egyéni fejlesztési naplót adnak le, illetve fejlesztési terv, értékelési lap bővíti a sort, mindezek kötelező nyomtatványok. Ellenőrzést a bizottságok többségében nem végeznek a helyszínen, sem az otthoni ellátásban, sem intézményekben. A szülői visszajelzések, illetve a kontrollvizsgálatok jelentik az intézményekben folyó munka minőségének kontrollját is.

2.2.4. Szűrés, jelzés

A szülői kérdőívek adatai előzetes várakozásainknak megfelelően azt mutatja, hogy a terhesgondozás rendszere átfogóan működik, a válaszoló anyák 97 %-a a várandósság alatt kisebb-nagyobb rendszerességgel eljutott a szülészovorvoshoz kontrollvizsgálatra, s akik eljutottak, azoknak a 65 %-ánál a védőnő is megfordult. Ugyanakkor az utóbbi, fokozottabb figyelmet kapó szülőcsoport 11 %-a jelölte meg, hogy a várandósság alatt senki nem vette észre a problémát, pedig utólag kiderült, hogy gondok voltak. Ugyancsak rendelet kötelezi a védőnőket arra, hogy a várandós anyákat otthonukban meglátogassák, a várandósság ideje

alatt legalább öt alkalommal (ebből az első látogatás a gondozásba vétel után két héten belül kell, hogy legyen, a várandósság utolsó hónapjában pedig kéthetente), fokozott gondozást igénylők esetén havonta egy alkalommal és szükség szerint. A védőnők, amennyiben a fókuszcsoporthoz beszélgetéseket vesszük alapul, úgy gondolják, a megfelelő protokoll szerint járnak el munkájuk során, a terhesgondozás keretében megfelelő rendszerességgel látogatják a kismamákat. A szülők vélekedése nincs teljesen összhangban az általunk megkérdezett védőnők saját munkájukról alkotott hiedelmeivel. A válaszadó szülők 35 %-a szerint a védőnő nem kereste fel őket a terhesség ideje alatt, 4 %-uk nem emlékezett arra, hogy járt-e náluk a védőnő, annak a 61 %-nyi válaszolónak pedig, akiknél járt a védőnő, kétharmada ötnél kevesebb családlátogatási alkalmat jelölt meg, mikor otthonában fogadhatta őt.

A szülői adatok azt mutatják, hogy a szülők alulinformáltsága részben abból is fakadhat, hogy bizonyos régiókban ritkábban látogatják a kismamákat a védőnők. Különösen feltűnően alacsony mértékben teszik ezt éppen Észak-Magyarországon, ahol a védőnői adatok alapján kevés kismama esik egy védőnőre, de annál több a gyermek, ami arra utal, hogy a leendő kismamák egy része nem kerül be a terhesgondozásba. Sajnos az adatok azt mutatják, hogy ott, ahol a szülők kevésbé tudatosak vagy informáltak, a rendszer sem segít nekik eléggé. A szakemberek és a szülők tudatossága együtt jár, nincs jele annak, hogy az intézményrendszer ezt a hiátust megfelelően kompenzálná. A védőnők szerint Közép-Magyarországon az esetek 60 százalékában a védőnő jelzett, 36 százalékában a szülők is észlelték a bajt, és a gyermekek 90 százalékát látta szakorvos. Ehhez képest az észak-magyarországi régió nagyon elmarad. Habár a védőnők szerint 45 százalékát az eseteknek ők detektálták először, a szülőknek csak 17 százaléka, és szakorvos is csak az esetek 75 százalékában látta a gyereket a védőnő szerint.

Összefoglalva a szülői véleményeket arról, hogy a mintában szereplő gyerekek problémáját ki és mikor ismerte fel először, megállapíthatjuk, hogy **az egészségügyi dolgozók, természetesen, a várandósság alatt és a születéskor sokkal nagyobb arányban ismerik fel a bajt, mint bárki más. Ez azonban megfordul, mihelyst a baba elhagyja a kórházat. Onnantól kezdve a család, a barátok, ismerősök gyakrabban fedezik fel a rendellenességeket, mint akár a házi orvos akár a védőnő. A válaszadók több mint 17%-a nem volt elégedett a várandósság alatti jelzéssel, tájékoztatással, és a megkérdezettek több mint 40%-a saját bevallása alapján vagy nem kapott megfelelő jelzést az egészségügytől, vagy nem időben kapta ezt.**

Az egészségügyi szűrő-jelzők közül a PIC/NIC centrumokkal inkább meg vannak elégedve a szülők, míg a kórházakkal kevésbé. A szülői válaszadók fele mondta, hogy a gyermek születése után bekerült egy PIC/NIC centrumba, ahol ezeknek a gyerekeknek a negyede kapott terápiás vagy fejlesztő beavatkozást. A PIC/NIC centrumokba bekerülő gyerekek szülei/gondviselői közül 25% nem kapott semmiféle tanácsot a gyermek későbbiekben felmerülő problémájával kapcsolatban. A többiek majd 80%-a kapott konkrét tanácsot arról, hogy milyen intézményt keressen fel, és ezek közül majdnem mindenki (95%) fel is kereste ezt az intézményt. Azaz a PIC/NIC centrumokba kerülő gyerekek szüleinek több mint fele (210 a 402-ből) konkrét tanácsot kapott a centrumokban arról, hogy a jövőben hova forduljon, és fel is kereste az ajánlott intézményt, szakembert.

A védőnői fókuszcsoporthoz beszélgetések alapján azt látjuk, hogy ők is elégedettek a PIC/NIC-ek tájékoztatásával, jelzéseivel. A védőnőnek a szülész-nőgyógyászok mellett a házi

gyermekorvossal is szorosan kellene együttműködnie.¹⁴ Ugyanakkor a helyzetet bonyolítja, hogy, **a védőnő és a házi gyermekorvos közötti kapcsolattartás több szempontból nehézkes. A védőnők leginkább a szabad orvosválasztás következményének tartják a megfelelő együttműködés lazulását.** Az orvos és védőnő (nagyobb településeken főképp) nem biztos, hogy ismeri egymást, így gyakran a szülő válik közvetítővé a kétféle szakember között.

„Attól függ, hogy kinek milyen a kapcsolata a gyerekorvossal, meg a szabad orvosválasztásnak isszuk mi szerintem a levét, merthogy van 80 gyerek, vagy 20 gyerek, és az tartozik 15 orvoshoz. Tehát nem a saját orvosunkhoz jár a legtöbb gyerek, hanem a szélrózsa minden irányába, és ott már az orvossal igazán nem tudja az ember a kapcsolatot tartani. Ott esetleg üzenget a szülővel, hogy mondja már meg, hogy az orvos nézze meg, vagy ezt tapasztaltuk, vagy felhívjuk telefonon.” (észak-magyarországi védőnő)

Az igazsághoz azonban hozzátartozik, hogy az általunk megkérdezett védőnők a velük kapcsolatban lévő házi gyermekorvosokkal való viszonyukat nagyon jónak ítélik meg. A megadott ötös skálán átlagosan 4,62-es osztályzattal értékelték együttműködésük minőségét, ettől csak az óvodákkal és más körzetek védőnőivel ápolnak jobb kapcsolatot. Abban az esetben is a házi gyermekorvosokról való pozitív megítélésükkel találkozunk, amikor arról nyilatkoznak, megfelelően tájékoztatják-e a sérült gyermekek szüleit a különböző intézmények, szakemberek. **A védőnők szerint a házi gyermekorvosok látják el legjobban a szülők tájékoztatásának a feladatát,** 83,8 %-ban mindig vagy többnyire megfelelően informálják a szülőket. (Azzal a kitételrel, hogy a többi felsorolt intézménynél a védőnők legalább negyede nem tudja megítélni, hogy milyen mértékben látják el ezt a feladatot.) Ám a fókuszcsoportos beszélgetések ezeket az értékeléseket nem támasztották alá. Több bíráló érte a védőnők részéről a házi gyermekorvosokat, hogy nem minden esetben fordítanak kellő figyelmet a problémás esetekre.¹⁵

A házi gyermekorvosnak a sérült vagy lassúbb fejlődésű gyermekek felismerésében mutatott hiányosságai az intézményvezetői és a szülői fókuszcsoportos beszélgetésekben is visszaköszönnék. **Az intézményvezetők egységesen képviselik azt a nézetet, hogy az újszülöttekkel, kisgyermekkel foglalkozó orvosok általában nem tájékozódnak arról, hogyan ismerhetnék fel az eltérő fejlődésű gyermekeket, s a kora gyermekkori fejlesztésben rejlő lehetőségeket sem ismerik.** Többek szerint, sajnos az orvosok legtöbbje, a csecsemőkori jelzésértékű tünetek felbukkanása esetén még mindig azt a mára már elavult álláspontot képviseli, hogy az esetleges problémák a gyermek életkorának előrehaladtával eltűnnek, vagyis a gyermek „majd kinövi a bajt”.

„Nagyon a begyemben van, és ki is mondom, a gyermekorvosok úgy állnak ezekhez a gyerekekhez, hogy majd kinövik. Valamelyik nap is telefonált az egyik védőnő, hogy most jött rá a gyerekorvos, hogy mégsem növi ki ez a három éves gyerek, hogy nem beszél, meg nem megy, és valamit kezdünk vele, de így fű alatt - maszukul. Aztán én ezt elhárítottam, mert ennek nem ez a módja. Tehát elsősorban itt a korai fejlesztéssel kapcsolatban az a legnagyobb probléma, hogy nem is tudnak róla az érintettek sem.” (intézményvezető)

Az ellátó intézmények vezetői közül többen sérelmezik, hogy míg Nyugat-Európában bevett,

¹⁴ 2008 decemberében készült egy szakfelügyeleti ajánlás a házi gyermekorvos-védőnő együttműködésére és információcseréjére a 0-6 éves gyermekek szűrővizsgálataira vonatkozóan.

¹⁵ A mintegy ezer házi gyermekorvos közül csupán nyolcvanan – zömében budapestiek – töltötték ki az on-line kérdőívet, ami szintén jelzésértékű.

hétköznapi gyakorlat, hogy a gyermekorvos felír például logopédiai terápiát vagy mozgásfejlesztést pácienseinek, és beutalja a gyermeket a területileg illetékes központba, nálunk ez a fajta gyakorlat még egyáltalán nem működik. Ahhoz, hogy ez a fajta gyakorlat meghonosodjon, elsősorban **az orvosok teljes szemléletváltására, tájékozottságára, valamint a védőnők aktívabb együttműködésére lenne szükség.** A PIC/NIC centrumok vezetői közt is többen jelezték, hogy gyakran nem tudják hova adják haza a sérült gyermeket, a házi gyermekorvos nem érdeklődik, ugyanakkor vannak pozitív példák is a házi gyermekorvos és PIC/NIC centrum közötti együttműködésre.

A védőnőket, a problémák felismerésében, valamint a szülők tájékoztatásában kulcsszereplőkként említik az ellátó intézmények vezetői. Ők azok, akik napi kapcsolatban kell(ene), hogy álljanak a családokkal, a gyermekek születésétől kezdve – otthonukban is – figyelemmel kísérik a csecsemők fejlődését. A védőnő feladata elsősorban azokban a családokban nagyon fontos, ahol az első kisbaba születik, s a szülőknek még nincs viszonyítási alapjuk, sem gyakorlatuk a problémák felismerésében.

„Egy jól képzett védőnőnek észlelnie kell, hogy az anyukának esetleg első babája, és nem látja a rendellenességet. A védőnőnek nagy felelőssége van abban, hogy a szülőt tájékoztassa, megmondja, hogy hova lehet fordulni, segíteni és egyben vigaszt is adni, ha kell.” (intézményvezető)

A határozott, szilárd szakmai alapokon álló védőnői fellépés sok esetben megakadályozhatja a kezdeti tünetek súlyosbodását, a felkészült védőnő időben jelezheti a gyermekorvosnak és a fejlesztő központ munkatársainak is, ha a felügyelete alatt álló csecsemő, kisgyermek fejlődésében, viselkedésében rendellenességet tapasztal. Több intézményvezető azonban kiemeli, hogy sokszor a felelősségteljes védőnő is tehetetlen, ha a gyermekorvos nem veszi figyelembe jelzéseit, s a szülő is inkább a házi gyermekorvosra hallgat.

A védőnők kötelező szűréseket is végeznek. A védőnői válaszokat elemezve **az érzékszervek működésének a vizsgálata tűnik a védőnők által kevésbé kontrollált területnek.** Valószínűleg a probléma nehezebb észlelhetőségén kívül az is szerepet játszik ebben, hogy gyanú felmerülése esetén inkább szakorvoshoz irányítják a gyerekeket. 3 és 5 éves korban megemelkednek az elvégzett vizsgálati arányok, ami érthetően összefüggésben lehet az óvodai nevelésbe való bekapcsolódással, amely a gyermek 3. életévétől kezdődik, illetve az 5. életévtől kötelezővé válik. Az 5 éves kori szűrések szaporodását mindemellett az is serkentheti, hogy ekkor a házi gyermekorvosnak kötelező kitölteni azt az adatlapot, amely az iskolai felkészítés elősegítésére szolgál, s ehhez a védőnőnek kell szolgáltatnia az adatokat. Mindenesetre **az elvégzett vizsgálatok arányát tekintve, az érzékszervi vizsgálatok kivételével a négyévesek tűnnek a „legelhanyagoltabb” korosztálynak.** A kétévesek esetében is találunk enyhe visszaesést, miközben az Értékelemzési Zárójelentés szerint éppen két éves korban lenne érdemes egy komplex állapotfelmérést beiktatni a szűrések rendszerébe, hiszen ez az év az idegrendszeri érési folyamatok fejlődésében meghatározó (Értékelemzési zárójelentés, 2005).

Valószínűleg a szűrések során felmerülő nehézségek, tapasztalatok indukálták annak a 2004-ben készült módszertani levélnek a kiadását, amely a házi gyermekorvos és a védőnő munkáját próbálja segíteni a pszichomotoros fejlődés zavarainak felismerésének és nyomon követésének ismertetésével. Az Országos Gyermkegészségügyi Intézet az összes alapellátásban dolgozó védőnőnek és házi gyermekorvosnak eljuttatta ezt az anyagot. A Magyar Védőnők Egyesülete szintén az Egészségügyi Minisztérium támogatásával

igyekezett, hogy mindenkihez nyomtatott formában eljusson. Ez az alapja annak szűrésnek, amit más szakmai anyagokban is megtalálhatunk, pl. a Gyermek-egészségügyi kiskönyvben, amit minden újszülött megkap, s amelynek a pszichomotoros fejlődésről szóló része tulajdonképpen ennek a módszertani levélnek egy változata.

Ugyanez a módszertani levél az alapja annak az adatlapnak, amelyet egy miniszteri rendelet szerint a házi gyermekorvosnak a védőnő segítségével minden 5 éves gyermekről ki kell töltenie.¹⁶ Ezzel a kitöltött adatlappal kell később felkeresni szükség esetén a szakértői bizottságokat. A nyomtatvány egészségügyi általános adatokat, családi anamnesztikus és az aktuális fejlettségi állapotra vonatkozó adatokat, valamint a pszichomotoros fejlettségre vonatkozó kérdéseket tartalmaz, ami a módszertani levélből került át. Mivel a módszertani levél négy éve készült, s mert az egészségügyben megvalósuló új szemlélet szerint manapság nem módszertani levelek, hanem kétévenként felújítandó protokollok készülnek, ez a módszertani levél is felújításra szorulna. Ám az is nagy lépés, hogy a közeljövőben csatlakozik hozzá két új protokoll, amely olyan régi irányelvek felújítására törekszik, mint a hallásszűrésekre vonatkozó 1983-as, illetve az 1995-ös látásszűrésre vonatkozó irányelv, amely csak a kancsalság és a tompalátás szűrését tartalmazta. Ez nagy segítség lesz majd a védőnőknek, hisz éppen az érzékszervi szűrések azok, amelyeket legritkábban végeznek el, s amelyben szerepet játszhat a régi irányelv elavult tartalma.

A vizsgálati és terápiás eljárásrend kidolgozásáról rendelkező 23/2006. (V. 18.) EüM rendelet értelmében folyamatosan születnek az eljárási protokollok, amelyet a szakmailag illetékes Szakmai Kollégiumok nyújthatnak be a minisztériumoknak. Ennek keretében készülnek az említett átfogó szűrővizsgálati protokollok is, 0-18 éves korig. Ebben a munkában az Országos Gyermekegészségügyi Intézet kezdeményező, koordináló szerepet vállal fel a „Közös kincsünk a gyermek” program keretében, annak finanszírozási háttérével. Remélhetően ezek év végéig a Védőnői Szakmai Kollégium, a Szemészeti, Fül-orr-gégészeti és a Csecsemő- és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium egyetértésével véglegesítésre kerülnek.

Mindenesetre a 2. sz. módszertani levél elterjedtségét mi sem bizonyítja jobban, mint hogy azok a védőnők, akik a fejlődés nyomon követésére valamilyen pszichomotoros skálát használnak (a válaszadók kétharmada), döntően a 2. sz. módszertani levél fejlődési táblázatát jelölték meg. Nem csak ismerik, hanem a szűréseknél alkalmazzák is, hiszen azt láttuk, hogy az elvégzett szűrések között a pszichomotoros fejlődés szűrése szinte minden életkorban magas arányt mutatott. Emellett a 0-6 éves korosztály normál fejlődésmenetére vonatkozó tudást is sokan ebből a kiadványból nyerik.

A gyógypedagógus saját munkájának szemszögéből is hasonló nehézségekről számol be, ő már a gyermek fejlődési állomásainak fontosságát és a felismerési nehézségeket hangsúlyozza, elmondja, hogy **a probléma felismerése, pontosabban a felismert probléma megfelelő értékelése jelenti az igazi nehézséget, hiszen a fejlődés menete, a különböző készségek időbeli megjelenése egyénfüggő.** Gyakran csak késik egy kicsit egy-egy mozgásforma, készség, és semmiféle probléma nincs a háttérben. Azonban, ha mégis gond van, akkor a késlekedés a kisgyermek esélyeit jelentősen ronthatja, akár egy egész életre is. Ezért aztán érdemes lenne az előszűrés során általánosabbá tenni a rizikó gyerekek, rizikótényezők, rizikó faktorok, azaz a rizikó fogalmát. Nehezíti még a gyógypedagógus munkáját, a szülőknek a gyerekek fejlődéséről való eltérő gondolkodása. Előfordul, hogy

¹⁶ 14/1994. (VI.24.) MKM rendelet, 5. sz. melléklet

pozitívumnak, büszkeség tárgyának tekintik a szülők – és időnként szakemberek is –, ha a kisgyermek nem mászik, hanem rögtön feláll és elindul, ha nem fokozatosan indul meg a beszédfejlődés, hanem azonnal szavakat mond. Pedig ma már tudjuk, hogy a fejlődési lépések, szakaszok kimaradásának következményei az iskolai teljesítményzavarokban vagy magatartási, viselkedési problémákban jelentkezhetnek.

**Összességében megállapíthatjuk, hogy a hazai korai intervenció rendszerében a szűrész-
jelzés szolgáltatásai egyenetlenül működnek. Az egészségügyi ellátásban a már meglévő
protokollok bővítésére és frissítésére lenne szükség, némely esetben elavult rendeletek
szabályozzák az ellátást. A prevenciónak kitüntetett szerepe kellene, hogy legyen, s
ennek érdekében elengedhetetlen a hazai szűrővizsgálatok egységesítésére és
megújítására tett törekvés.** Ezen felül a jelentési kötelezettség szabályozása, az elsődleges
szűrési eredményekről való tájékoztatás is lényeges lenne. Ugyanakkor az eljárásokhoz a
megfelelő eszközellátottságot is biztosítani kell, hisz látszik, hogy azokban a régiókban volt
alacsonyabb az elvégzett szűrések aránya, ahol az eszközellátottság szignifikánsan
alacsonyabb értéket mutatott. A szűrési módszerek elsajátításához, illetve az eszközök
használatának megtanulásához azonban megfelelő képzés biztosítására lenne szükség.

2.2.5. Diagnózis, terápia

A válaszadó szülők 60 %-a említette, hogy a szülés lefolyása alatt illetve közvetlenül utána
komplikációk merültek fel a szülésnél. Közülük csupán 47% ismerte az elkészült problémák
diagnózisának tartalmát, további 12% tudta, hogy készült ilyen, de nem tudta mi áll benne,
több mint 22% szerint nem készült diagnózis, és további 13% nem volt tisztában azzal, hogy
készült-e diagnózis. **Azaz az esetek alig több mint felében (59%) készített a kórház
diagnózist a komplikációkkal járó szüléseknél.** Talán magyarázatot adhat a diagnózis egy
részének hiányára, hogy sok esetben nem is tudnak megfelelő diagnózist felállítani, mert nem
ismerik a problémát, illetve további kivizsgálásra van szükség. **A kórházi diagnózisok 7,5%-
a nem került rá a kórházi zárójelentésre.**

A szakértői bizottsági vezetőkkel készített interjúk alapján megállapítható, hogy a szakértői és
rehabilitációs bizottságok által használt **diagnosztikus eljárások korszerűtlenek,**
gyakorlatilag egyik sincs engedélyezve. Nem standardizálták őket, vagy ha igen, régen, s
standardjuk már lejárt. Az egyik legelterjedtebben használt teszt, a Budapest-Binet az 1960-as
évekből való, a Brunet-Lezine az 1970-es években készült, ám nincs megújítva. A MAWI
nagyon elavult, a HAWIK és a MAWGYI-R helyett vezették be újabban a WISC-4-et. Nem is
egyforma eszközökkel mérnek a bizottságok, mindenki azzal, amit ismer, vagy ami
rendelkezésére áll, illetve amit meg tud fizetni. Az egyre nagyobb számban jelentkező, egyre
összetettebb problémák diagnosztizálásához új eszközökre lenne szükség. **Ez az általános
kép a korai diagnosztikára is igaz, ahol jelenleg az egyetlen jogtiszt, standardizált
eljárás a WISC4. Az intézményeknek a fele alkalmazza jelenleg diagnosztikájában ezt a
vizsgálati eljárást. Ugyanakkor, akik használják, konkrétan megemlítik a hátrányait is,
nagyon drágának tartják, űrlapjai nem sokszorosíthatóak, takarékoskodni kell vele, s ha
elfogy, nem biztos, hogy van pénzük az újrendelésre. Azt is problémaként sorolják fel,
hogy óvodás gyermekekkel nem vehető fel.**

A szakértői bizottságok nem is nagyon ismerik a szélesebb vizsgálati eszköztárat, a külföldről
behozható vizsgálati eljárásokat. Bár született a szakértői bizottságokra nézve vizsgálati
protokoll, s ez 2008 januárjától bevezetésre került, ezt a protokollt nem minden

intézményvezető ismeri, vagy ismeri, de nem alkalmazza. A protokoll a ma is használatos, korszerűtlennek mondott tesztek tartalmazza, a korai diagnosztikára másfél oldalt szán, bár bővíthető, hiszen igény van rá, s törekvés is megmutatkozik új tesztek standardizálására, a vizsgálati eljárások bővítésére.

Ami jelen pillanatban látszik a szakértői bizottságok diagnosztikai tevékenységéből, hogy a 28 bizottság munkája során összesen több, mint 80-féle vizsgálati eljárást, tesztet, fejlődési skálát alkalmaz. Természetesen, vannak olyan diagnosztikus módszerek, amelyek a többség számára elfogadottabbak, vagy a tapasztalatok alapján jól használhatónak minősülnek. Hat olyan diagnosztikus eljárás van, amelyet csaknem kivétel nélkül mindenki használ. Ez a megfigyelés módszere, a Brunet-Lezine, a Budapest-Binet teszt, a Bender A, Bender B teszt és a Mawgyi-R intelligenciavizsgálat. Látjuk, hogy ezek az eljárások csaknem mindegyike a korszerűtlennek, elavultnak mondott kategóriába tartozik.

A korai diagnosztikában használt eljárások tárháza jóval kisebb, a csaknem mindenki által használt teszt a Brunet-Lezine és természetesen a megfigyelés módszere. Kilenc egyéb tesztet csak egy-két esetben jelöltek meg. (A Popper- Szondi tesztet, a Peabodyt, a Kiphard-féle skálát, a Budapest-Binet, a Bender a-t, a Bayleyt, a Denver II-t, az Oregont, a DeGangi tesztet.). Gyakorlatilag elmondható, hogy a **szakértői bizottságok munkájában, a korai vizsgálati eljárások lebonyolításában nem lelhető fel egy egységes protokoll megléte.**

A korai ellátó intézményekben végzett diagnosztikus és terápiás munkáról a 92 kérdőívet visszaküldő intézmény válaszaiból tudunk tájékozódni. Ezekből kiderült, hogy amikor egy kisgyermek bekerül egy korai fejlesztést végző intézménybe, ott az esetek nagyobb részében, nagyjából a 60 %-ában, saját vizsgálatokat is végeznek. Az intézményeknek csak kisebb része válaszolta azt, hogy kizárólag a hozott leletekkel dolgozik, s ezek között is a fogyatékosok ápoló-gondozó otthonai fogadják el legnagyobb arányban a kapott javaslatokat. Ahol mégis végeznek vizsgálatokat, ott a négy megadott vizsgálati lehetőség közül (gyógypedagógiai, pedagógiai, pszichológiai, orvosi) az intézmények 36 %-a egyfajta vizsgálómódszert használ, döntően gyógypedagógiai eljárást. Majdnem ugyanennyi (34 %) kétfajta eljárást (elsősorban gyógypedagógiai-orvosi), 15-15 % pedig három- illetve többfajta vizsgálatot is elvégez (ez utóbbiak főleg korai fejlesztő központok).

A korai ellátó intézmények vezetői összesen 56-féle általuk használt diagnosztikus eljárásról tettek említést, amelyek döntően a komplex gyógypedagógiai-pszichológiai diagnosztika eszköztárába tartoznak. A leggyakrabban használt vizsgálati módszerek gyakorlatilag a szakértői bizottságoknál alkalmazott legnépszerűbb eljárások között is legelől szerepelnek. Ezek pedig a megfigyelés módszere (az intézetek fele említette), a 0-3 éves korosztálynál illetve alacsony mentális szinten használt pszichomotoros fejlődési skála - a Brunet-Lezine (35 %-uk jelölte), és a vizuomotoros rendezési funkció szintjét mérő, 4-6 éves korosztálynál használt Bender A próba (az intézetek negyede használja). Úgy tűnik, a diagnosztikus eszköztár elég heterogén, megtalálhatóak benne azok a vizsgálati eljárások is, amelyet a szakemberek elavultnak, megújításra szorulónak mondanak (Budapest-Binet, Brunet-Lezine, stb.), s olyanok is, amelyek nem a korai diagnosztikában alkalmazott módszerek (Raven, MAWI), s akadnak saját eljárások is (pl. Tunyogi komplex vizsgálat és fejlesztési teszt).

A látott kép alapján megállapíthatjuk, hogy **ma Magyarországon a szakdiagnózist végző szakemberek a szakértői bizottságokban és a diagnosztikai tevékenységet végző ellátó intézmények döntő többségében nem standardizált, elavult, szerzői jogokat sértő**

vizsgálati eljárásokat használnak. Hiányzik az egységes diagnosztikai rendszer, s egy egységes diagnosztikai eljárási protokoll.

A válaszadó intézmények átlagosan kilenc különböző módszert/terápiát használnak munkájuk során, de volt egy olyan intézmény is, amely a 34-ből 30 módszert használ. Az intézmények fele legfeljebb 7 különböző terápiával él, és 10-nél több különböző módszert alig több, mint negyedük alkalmaz. A nagyméretű fejlesztő központok nagyjából 20-25 különböző terápiát végeznek, és különösen érdekes, hogy a legtöbb féle (30) módszert egy kicsi intézmény jelölte, azaz olyan, ahol tíznél kevesebb gyermekkel foglalkoznak. Összességében 55 féle eljárás használatáról számoltak be az intézmények.

A terápiás eljárások az alkalmazás gyakorisága szerint csoportosíthatóak, így az intézmények legalább a felében használnak komplex gyógypedagógiai fejlesztés- és tanácsadást (ezt a módszert kiugróan sokan alkalmazzák), logopédiai terápiákat, így a megkésett beszédfejlődés terápiáját is, illetve gyakori még az Ayres- terápia, a hallás- és beszédnevelés.

Az eljárások másik csoportját az intézmények több, mint egyharmada, de kevesebb, mint fele alkalmazza, így a Bobath módszert, a Fröchlich-féle bazális stimulációt, a játékkerápiát, egészségügyi masszázsokat, gyógytornát, konduktív mozgásterápiát, a fény-és hangterápiát, zeneterápiát, magatartás- és viselkedésterápiát. Ebben a csoportban a gyógypedagógiai jellegű eljárások dominálnak, ezen belül is az idegrendszeri sérüléseknél, illetve a súlyos, halmozottan sérült gyerekeknél használatos terápiák.

A harmadik csoportot azok a módszerek képezik, amelyeket az intézmények 10-30 %-a használ, ezek pedig a Katona-módszer, látásfejlesztés, TSMT, alapozó terápia, hallástréning, augmentatív kommunikáció, DSGM terápia, HRG, pszichoterápia, gyógylovaslás, gyógyúszás, fizioterápia. Ebben a csoportban elsősorban a mozgásos jellegű terápiás eljárások dominálnak, amelyeknek egy része az egészségügyi szemléletű ellátáshoz köthető.

A legkevésbé használt módszerek (az intézetek kevesebb, mint egytizede jelölte): az Affolter módszer, az afáziaterápia, a baba-mama úszás, a Kabat-Knott-, a Lilli-Nielsen- és a Vojta módszer. Az egyéb felsorolt terápiás eljárások között szerepelt a kutyaterápia, az etetésterápia, a RUO, a Neuro-hidroterápia, a Huple-program, a PECS, a Portage, az Early Bird, a Hallwich terápia, a Peter Hess- féle tibeti terápia, a kapcsolatréning, a vizitorna, a kalandterápia, a Tunyogi féle gyógyító játék, a Kulcsárné-féle mozgásfejlesztés, az interaktív dadogásterápia, a Floor-time módszer, stb. Az egyéb terápiás módszereknek nagy része saját kifejlesztésű, s egy-egy személy vagy intézmény nevéhez köthető.

A védőnők több, mint fele ismeri és szokta ajánlani a beszédfejlesztést/logopédiát, a gyógytornát, babamasszázst, a gyógyúszást, a baba-mama úszást, illetve a DSGM-terápiát. Tehát az elsősorban egészségügyi terápiaként ismertek mellett egyedül a logopédia az egyetlen gyógypedagógiai fejlesztő, terápiás eljárás, amelyről többet tudnak. (Ennek gyökerei a képzésben is jelentkeznek, ahol, a védőnők, mint tapasztaltuk, a gyógypedagógia területéről vajmi kevés ismeretet kapnak, a fogyatékosági területekről alig tanulnak valamit, s a terápiás és fejlesztő módszerekről is keveset hallanak.) **Ugyanakkor az is figyelemreméltó, hogy a babamasszázst sokan ajánlják, s ez az a módszer, amit a továbbképzések során a védőnők 7 %-a el is sajátított, s egy része alkalmazza is saját gyakorlatában.** A védőnők curriculumában szereplő, tehát az általuk elvileg ismert Katona-módszert a védőnők egyharmada szokta csak ajánlani. A legritkábban – a védőnők kevesebb,

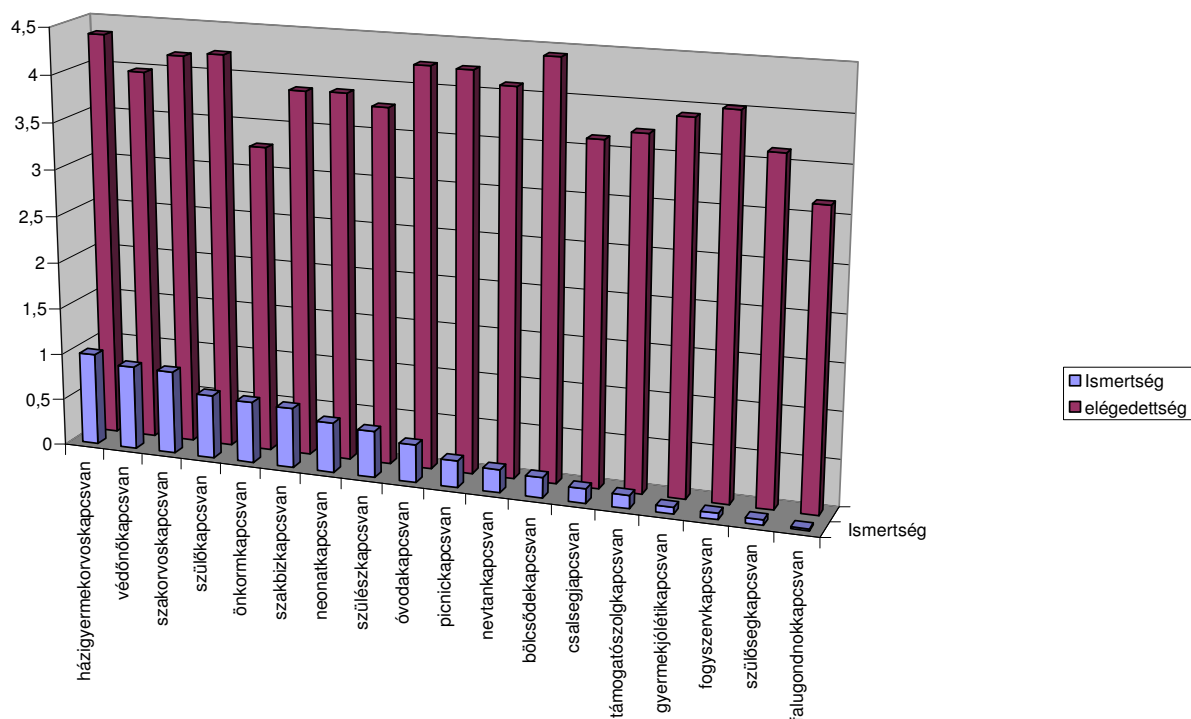
mint 10 %-a által ajánlott módszerek között a vártnak megfelelően a gyógypedagógiai jellegű eljárások dominálnak.

2.2.6. Kapcsolatrendszer, elégedettség, információ

A szülők leginkább a házi gyermekorvossal, védőnővel és szakorvossal vannak kapcsolatban. Legkevésbé az érdekvédelmi szervezetekkel, szülősegítő szolgáltatásokkal és a falugondnokkal (lásd 2.6. ábra).

2.6. ábra

A különböző szereplővel való kapcsolat és elégedettség a szülők körében



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

A legfeltűnőbb az önkormányzatokkal való viszonylag rossz kapcsolat (a falugondnoki szolgálat megítélése is igen rossz, viszont ez sokkal kevesebb embert érint), és a közoktatási/szociális ellátást nyújtó bölcsődével és óvodával való jó kapcsolat. Az is feltűnő, hogy a házi gyerekorvosok is nagyon jó jegyeket kaptak átlagban, viszont a védőnő már rosszabbul áll.

A védőnők és szülők egymáshoz való viszonya, kapcsolatuk megítélése sem egyformán pozitív. A védőnők jobbnak ítélték meg a szülőkkel való viszonyukat, (az iskolai osztályzatok átlagát tekintve 4, 47-nek értékelték), mint fordítva, (a szülők átlagosan egy egész jeggyel rosszabbnak, 3, 55-nek értékelték a védőnőkkel való kapcsolatukat). Ennek a viszonyulásbeli

különbségnek a magyarázatát abban kereshetjük, hogy a szülői mintánk nem reprezentatív, a válaszadóink iskolázottabbak, mint a népesség átlaga, s a védőnők esetében szociológiai tény hogy a sikeres kommunikációt komoly kihívás elé állítja a szülők magasabb iskolai végzettsége. Korábbi kutatások is felvetették már, hogy a védőnői szerep sajátos peremszerep: noha értelmiségi foglalkozás, az egészségügyi hierarchián belül mégis alacsonyabb szinten helyezkedik el. A védőnő tekintéllyel rendelkező szakértőként jelenik meg az ő társadalmi státusza alatti személyek (kliensek) számára, míg a magasabb státuszbeli szülők számára csak egy szolgáltatónak minősül a többi között. (Neményi, 2001) Valószínűleg a mintánkat jellemző túltreprezentált értelmiségi szülők védőnőkkel kapcsolatos megítélése ezért nem találkozik a védőnőknek a szülőcsoport egészére vonatkozó átlagos vélekedésével.

A kérdőívben megkértük a szülőket, hogy egy ötfokú skálán értékeljék a felsorolt problémákat. E szubjektív értékelést figyelembe véve azt lehet mondani, hogy a két legnagyobb probléma, amivel szembesülnek, az anyagi megterhelés (3,47) és az információ hiánya (3,5). A listából legkevésbé a környezet meg nem értése (2,49) és a szolgáltatások színvonala (2,57) aggasztotta őket. A kettő között szerepelt a „nincs kire bízni a gyereket” (2,81), az utazás (2,74), és a szolgáltatások nem elegendő mértéke (2,98).

Megyei eloszlásban ugyanez az elégedettségi dimenzió jelentősen szór. Zala és Vas megyében szembesülnek átlagosan a legkisebb problémákkal (2,54 és 2,62), míg Tolna és Komárom-Esztergom megyében a legnagyobbakkal (3,56 és 3,44). Zala és Vas különösen az információ hiánya és a szolgáltatások nem megfelelő színvonala dimenziókban szerepel jobban a többiekénél, míg Tolna és Komárom-Esztergom az utaztatás és a környezet meg nem értése dimenziókban mutat rosszabb képet.

A legnagyobb különbség az információ hiánya dimenzió belül található: legkevesebb gondot Zalában okoz ez a probléma, (2,54), míg Heves megyében 4,11-es átlagos pontszámot kapott (Jász-Nagykun-Szolnok és Komárom-Esztergom megyében is 4 felett volt). Az anya iskolázottságának függvényében nézve, minél iskolázottabb az anya, annál kevesebb problémával szembesül, bár a különbségek nem nagyok: a 8 általánost végzett szülők átlagosan 3,14 míg az egyetemet végzettek 2,74-es átlagot adtak.

Az elégedettséget tekintve az iskolázott szülők elsősorban az információk mennyiségével és a színvonallal elégedetlenebbek, a kevésbé iskolázottak pedig az anyagi terheléssel, a környezet megértésével és a gyermekfelügyelet hiányával elégedetlenek. Az elégedettség e két nyálábja között szignifikáns a különbség az anya iskolázottsága szerint.

A szülők részére nyújtott információ

A szülők először általában az egészségügyben találkoznak azzal, hogy a gyermekkel valami probléma van, ugyanakkor az egészségügy erre nincs felkészülve. A PIC-NIC centrumokban készült interjúk alapján elmondható, hogy az osztályvezetők és orvosai általában csak a legalapvetőbb szociális juttatásokat ismerik. Az emelt családi pótlék jogosultságot ők indítják el, de egyéb részletes tájékoztatást az orvosok nem nyújtanak. Többen megjelölték, hogy a védőnők jobban ismerik a szociális juttatási lehetőségeket, és tájékoztatják erről a szülőket. Ugyanakkor szinte mindenhol hiányzik a szociális munkás munkatárs, aki elegendő információval és idővel rendelkezne a szülők részére. **Jellemző, hogy a szülők maguk tájékozódnak a juttatásokról: internetről, illetve egymástól nyerik az információt.**

A szakértő bizottságok esetében néhány helyen valóban komoly hangsúlyt fektetnek a szülők megfelelő informálására, szórólapokat, információs kiadványokat készítenek, szülőklubot, fórumot tartanak fenn, találkozókat szerveznek, felhívják a figyelmet a támogató szolgálatra (Fejér megye). Más bizottságoknál ez a széleskörű tájékoztatás a források beszűkülése miatt inkább a múlté. A szülőklubok pénz hiányában lassan elhalnak. Ennek kapcsán a bizottságvezetők hiányolták is a szülőprogramokra való pályázati kiírásokat. A juttatásokról való tájékoztatás a legtöbb esetben kimerül az emelt szintű családi pótlék, a meghosszabbított Gyes és az utazási kedvezményekről való információ átadásában, bár ezt szóban mindenhol, de legtöbbször írásban is megteszik a szülő felé. Annak oka, hogy miért nem tájékoztatják a szülőket teljes körűen a juttatásokról sajnos abban is kereshető, hogy maguk a bizottságok sem elég tájékozottak erről.

Az intézményvezetők leginkább a szakemberek képzettségével és a munkakörülményekkel, valamint a szülők együttműködési készségével elégedettek. A legkevésbé a protokollal, a szabályozási környezettel és a finanszírozás lehetőségeivel (lásd 2.5. táblázat).

2.5. táblázat

Az intézményvezetők elégedettsége bizonyos területekkel (öt fokú skálán)

Az elégedettség területei	Átlag	N
A szakemberek képzettségével	4,51	96
A munkakörülményekkel	4,00	97
Szülők együttműködési készségével	3,88	97
Az eszközellátottsággal	3,86	98
A szakemberek számával	3,81	97
A rendelkezésre álló helyiségek számával	3,62	99
Az intézmény dolgozóinak képzési lehetőségeivel	3,56	94
Az információ ellátottsággal	3,56	94
A közlekedési, szállítási lehetőségekkel	3,16	92
Egységes protokoll meglétével	3,02	86
Szabályozási környezettel, jogszabályokkal	2,97	92
A finanszírozás lehetőségeivel	2,64	92
Összességében véve mennyire elégedett Ön a korai intervenció rendszerével?	3,31	97

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

Jellemző mintázat rajzolódik ki a szakértői bizottságok kapcsolati hálójában, amely a budapesti és a vidéki szakértői bizottságok szerepe közötti különbséget jól érzékelteti. **A megyei szakértői bizottságoknak, úgy tűnik, általában szorosabb a kapcsolatuk a jelzőrendszer intézményeivel, ezen belül is a védőnőkkel, akik gyakran küldenek gyerekeket vizsgálatra.** Ezen kívül még a szakorvosokkal is rendszeresnek tűnik a kapcsolat, a házi gyermekorvosok tekintetében már megosztottabbak az intézmények. Vannak olyan megyék, ahol a PIC-ekkel is komoly kapcsolatban állnak, s már közvetlenül onnan kapnak gyerekeket (Jász-Nagykun-Szolnok, Somogy, Veszprém). **A fővárosi intézmények a kapcsolatok tekintetében hiányolják a védőnőkkel és a gyermekorvosokkal való kapcsolatot, hiszen a gyermek útjának erről az állomásáról kerülhetnének be gyerekek, ami többnyire kimarad. Úgy tűnik, hogy ennek az lehet a hátterében, hogy a fővárosban kiterjedtebb a korai fejlesztő hálózat, a védőnők inkább őket ismerik, oda küldik először a szülőket és nem a szakértői bizottsághoz.** A fővárosban van is egy olyan kép a szakértői bizottságokról, hogy inkább a beiskolázás előtti vizsgálatok végzését látja el. Ezt a képet

erősíti az a tény is, hogy a PIC centrumokkal sincs a fővárosi bizottságoknak kialakult kapcsolatuk, nem jellemző, hogy gyermeket küldenének hozzájuk.

A megkérdezett védőnők mondhatni általában közepesen vagy annál jobban meg vannak elégedve a különböző körülményekkel, legjobban a körzet egyes területeinek elérhetőségével, a szakember kollégákkal való konzultációs lehetőségekkel, valamint a rendelkezésre álló helyiségek számával, legkevésbé pedig a korai fejlesztés elérhetőségével a körzetben valamint a korai felismeréshez szükséges eszközökkel való ellátottsággal. Az elégedettség a különböző tényezőkkel régióként is változik. A korai fejlesztéssel való elégedettség a Közép-Dunántúlon a legalacsonyabb és viszonylag alacsony értéket kapunk az Alföldön is. A védőnők leginkább a többi védőnővel, az óvodával és a házi gyermekorvossal vannak kapcsolatban. Általában az elégedettség és az ismertség együtt jár, ugyanakkor a bölcsődével és a falugondnoki szolgálattal jóval kevesebb védőnő van kapcsolatban, ők viszont nagyon elégedettek ezekkel a szolgáltatásokkal

2.2.7. Képzés

A **szakorvosok** az általános orvosi képzés során megismerkednek a fejlődési rendellenességek kiszűrésének protokolljával, a szűrővizsgálatokkal és azok eredményeinek értékelésével. Ám sem a rehabilitáció, sem a rehabilitáció kérdésével nem foglalkoznak.¹⁷ Sorba véve a szakképzések előírt gyakorlati helyeit, a neurológia az a szakterület, ami a legtöbb képzésben kötelező. Ez mindenképpen pozitívum, de talán indokolt lenne a ráépített neonatológus szakképzésnek is részévé tenni a neurológiát újra (hiszen az első szakképzésnek szinte biztos, hogy része volt), de immár mélyebb, részletesebb ismeretekkel.

A megkérdezett szakorvosok egyöntetűen szerencsésnek tartanák, ha a szakképzésnek részét képeznék a gyógypedagógiai ismeretek is, illetve az a javaslat szélesebb körben is felvetődött, hogy nagyobb hangsúlyt lehetne fektetni a „segítő beszélgetés”-t lefolytató szakember megfelelő technikákkal való felvértezésére.

A továbbképzések kapcsán a nyilatkozó szakorvosok megemlítették, hogy számukra probléma, hogy a többszörös szakorvosoknak kevesebb a lehetőségük, hogy szélesítsék a látókörüket, másrészt a szakmai színvonalra hivatkozva a továbbképzéseket csakis az egészségügy területéről választhatják, azaz pl. a gyógypedagógiai, a fogyatékos gyerekekkel kapcsolatos pedagógiai tanfolyamon, képzéseken nem szerezhettek pontokat. *„Jó lenne elmenni nem orvosi továbbképzésre is, de nem számítják be, nehéz időben is megszervezni a rendelés miatt.” (házi gyermekorvos)* *„Én el akartam menni egy tanfolyamra, de nem engedték a tanfolyam szervezői, mert orvos vagyok, és az nem volt megfelelő végzettség.” (gyermekneurológus)* *„Tudom, hogy milyen speciális iskolák vannak a városban, de még egyikben sem voltam, és nem voltam egyik fejlesztő központban sem, pedig szívesen elmennék. Érdekelne. De szerintem másokat is, nemcsak engem.” (házi gyermekorvos)*

A hozzáférhető tantervi hálók szerint ezekre a fogyatékoságot, a korai fejlesztést érintő feladatokra, a családdal, szülőkkel való kommunikációra a **védőnőket** az öt képző intézményben viszonylag kevés tantárgy készíti fel. A tantárgyleírásban a korai fejlesztést, a fogyatékos gyereket nevelő családokkal való együttműködést (segítő beszélgetés), a későbbiekben várható kockázatokat, nehézségeket, az ezekkel kapcsolatos tanácsadást érintő témákat is olvashatunk. Azonban ezekre a témákra eső időkeret nagyon kevés, azaz nem várható el a védőnőktől, hogy kellő ismeretek birtokában tudják kezelni az adódó helyzeteket.

¹⁷ Ugyan az orvosok számára 2005-től már létezik rehabilitációs ráépített szakvizsga, de még kevesen ismerik.

A tantárgyakból (a tantárgyleírások szerint) hiányzik a fogyatékosokkal foglalkozó intézményrendszer bemutatása, esetlegesen az intézménylátogatások. Ha a korai fejlesztésre koncentrálnánk, akkor az arra való utalásnak egyetlen jelét sem találjuk. A tantárgyleírások nem nevesítik azokat a szűrőeljárásokat, amelyeket megtanulnak a hallgatók a képzés során, így az sem lehet világos, hogy ebben a kérdésben, összhangban vannak-e a képző intézmények. A kötelezően előírt gyakorlatok során feladat, hogy a védőnő jelöltek megtanulják és gyakorolják a szűrést, de egyetlen leírásban, követelményben sem szerepel, hogy milyen, melyik és hány szűrő eszközt, tesztet, módszert kell a gyakorlatban is megismerniük.

A **gyógytornász** képzés egyértelműen egészségügyi, orvosi szempontú és alapú. A vizsgálat során megkérdezett **bölcsődei szakgondozónő** az általa végzett felsőfokú képzés pozitívumának tartja, hogy a korai fejlesztéssel kapcsolatba hozható tantárgyakat olyan óraadók tartották, akik maguk is gyógypedagógus végzettséggel a fejlesztés területén dolgoznak. A napi gyakorlati tapasztalatait figyelembe véve azonban a képzés nagy hiányosságának érzi, hogy nem tanultak konfliktus-kezelést segítő kommunikációt, a segítő beszélgetés lebonyolításánál alkalmazható megfelelő technikákat.

Minden évben számtalan továbbképzést hirdetnek meg az **óvodapedagógusoknak**. Olyan magas a számuk, hogy szinte már áttekinthetetlen. Ez törvénytörően hozza magával, hogy a képzéseknek csak egy részénél tudják biztosítani azt a megfelelő szakmai színvonalat, ami az óvodapedagógusokat munkájukban valóban előreviszi. A meghirdetett képzések egy része már a címében is semmitmondó, minimális óraszámú meghirdetett tanfolyam, aminek hozadéka kevésnek tűnik. Ám akad olyan kifejezetten gyakorlati orientáltságú téma (pl. fejlesztés, szűrés), amelynek hatékonyságát és gyakorlati alkalmazhatóságát megkérdőjelezi, hogy a résztvevők közben nem próbálják ki, nem szereznek saját tapasztalatot.

A képzési hálóból, a tantárgyi leírásokból egyértelműen látszik, hogy a **szociális munkások** a képzésük során nem kapnak olyanfajta ismerete(ke)t, amelyek alkalmassá tenné őket, hogy akár irányítással is, de aktív részesei legyenek a korai fejlesztésnek. Azonban szerepük jelentős lehet a problémák észlelésében, hiszen munkakörüktől függően kapcsolatban állnak, családokkal, gyermekintézményekkel, egészségügyi intézményekkel, lakóközösségekkel, stb.

Amennyiben az egész **gyógypedagógiai képzés** tartalmát nézzük, az a filozófia érvényesül benne, hogy a születéstől a halálig kell munkájára felkészíteni a gyógypedagógust. Ehhez az elvhez a képzési szerkezet is igazodik, olyan ismereteket közöl, amely az egész életívet átfogja, életkori vágás nem definiálódik benne, így a korai évekről való ismeret, tudás folyamatosan jelen van a tudásanyagban, áthatja azt (pl. fejlődéslélektan, anatómia, kórtan, klinikai fejlődésneurológia, stb.). Mindenesetre napjainkban egyre nagyobb az igény a professzionális tudásra, amely korosztályszerű ismereteket kíván meg. (Meg kell jegyezni, hogy az iskoláskor problematikája erősen eluralta a gyógypedagógiát, s a hallgatók is úgy nyilatkoztak, hogy az iskoláskortól rendelkeznek szélesebb tudással.) A korai fejlesztésről való ismeretek ugyan a '70-es évek közepe óta megjelentek a gyógypedagógiai képzésben is, és továbbképzéseket is indítottak a témában, amely törekvés aztán megszűnt, miközben a korai fejlesztés, s tágabban a korai intervenció témája a nemzetközi gyakorlatban és a hazai szakemberek körében is egyre nagyobb hangsúlyt kap. Ugyan minden szakirányon konkrét tanegységek foglalkoznak a korai fejlesztés témájával, úgy tűnik, a kérdés fontosságára való tekintettel a főiskolai képzésben gondolati szinten föl is merült, hogy érdemes lenne szakirányú képzést építeni rá. Arra is kísérletek történnének, hogy más szakterületek képzésében jelenjen meg a gyógypedagógia (így került be a pszichológus

képzésbe a Gyógypedagógiai pszichológia című tárgy), illetve a gyógypedagógus más szakterületen a BA képzés keretében tudást szerezhessen.

Összességében elmondható, hogy a korai intervencióban résztvevő szakembereknek a korai ellátással kapcsolatban megszerzett tudása egyenetlen. Az egészségügyben dolgozó szereplők képzése csak alig néhány ponton ér össze a közoktatási és szociális szféra szereplőinek tudásanyagával. Ez akadályozza a korai intervenció rendszerszerű működését.

2.2.8. Fejlesztési elképzelések az ÚMFT keretében

A korai intervenció programmal kapcsolatban különösen fontos, hogy megvan a szakmai együttműködés, az egészségügyi tárcának és a szociális tárcának is vannak korai fejlesztésre vonatkozó programjai, konstrukciói.

A szociális tárca égisze alatt indult Biztos Kezdet program helyi Biztos Kezdet programban valósul meg, melynek helyszíne a **Gyerekház**. A Gyerekház célja elsősorban nem a gyerekek napközbeni ellátása, hanem a szülő-gyerek kapcsolat erősítése, a szülővel való együttműködés a gyermek optimális fejlődésének érdekében. A Gyerekház szolgáltatásai a település/településrész valamennyi 0-5 éves gyereke számára elérhetőek és térítésmentesek. A Biztos Kezdet program megvalósításában a Gyerekház munkatársainak kötelezően együtt kell működniük mindazokkal az intézményekkel, szervezetekkel és szakemberekkel, amelyek az érintett korosztállyal kapcsolatban állnak. Kiemelten fontos partnerek a helyi védőnői és gyermekjóléti szolgálat munkatársai, valamint azok a helyben, illetve a térségben (megyében, régióban) dolgozó szakemberek, akik a gyerekek fejlesztését, vizsgálatát, szűrését, kezelését végzik, vagy a családok támogatásában vesznek részt. A program megvalósításába javasolt a szülők bevonása is, pl. laikus segítőként, önkéntesként.

Az oktatási tárcához tartozó 3.1.6. 'Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény létrehozása' program célja az SNI gyerekeket oktató, nevelő közoktatási intézmények felkészítése képességfejlesztő, integráló, differenciált módszertani szolgáltatások nyújtására a többségi közoktatási intézmények számára. Az SNI gyerekek sikeres munkaerő-piaci alkalmazkodásához szükséges, az életen át tartó tanulás megalapozását szolgáló képességfejlesztés és kompetencia alapú képzés, a befogadó szemlélet elterjesztése hozzájárul a foglalkoztatási helyzet javulásához. E program két fő csomópontja a diagnosztikai fejlesztés és egy regionális hálózat kialakítása. Az akcióterv alapján a következő tevékenységeket támogatják:

- NFT1-ben kifejlesztett programok, eszközök elterjesztése,
- továbbképzési programok beszerzése, támogatása,
- intézményi érzékenyítő, felkészítő tréningek, programok megtartása,
- utazó pedagógusi szolgáltatás kiépítése,
- fogyatékoság típusonkénti szakszolgáltatások kiépítése,
- a kidolgozott egységes szakmai módszertani standardoknak megfelelő intézményi működésre való áttérés támogatása,
- többségi intézményekben való áthelyezés támogatása,
- intézménytípusok közötti együttműködés támogatása
- Az EGYMI-k pedagógusainak felkészítése a tartósan beteg gyerekek oktatására

- Fogyatékossági típusoknak megfelelő speciális infrastrukturális fejlesztések (30% ERFA társfinanszírozás)

21 nyertes pályázatot várnak az EGYMI-k körében, szolgáltatással és fejlesztéssel lehetett pályázni, a minimum bemeneti kritérium, hogy egy-két szakszolgálati tevékenységgel és egy szakmai szolgáltatót tevékenységgel rendelkezzenek és ez a fejlesztés végére emelkedjen duplájára.

Szintén a 3.1.1. részeként van olyan pillér, ami a hálózati együttműködést, a hálózati tanulást segíti szakmai fejlesztésekkel. A 3.1.4. Kompetenciaalapú oktatás, egyenlő hozzáférés – innovatív intézményekben pályázati konstrukció célja, hogy felkészüljenek szolgáltatásaikban a szolgáltatók, szakszolgáltatók az SNI gyerekek fogadására. Nagyon sok EGYMI vette fel a korai fejlesztést a szakszolgálati tevékenységek közül az új tevékenységek közé. A kiemelt programban az egyik programfelelős szerint vannak külön korai intervenciós tevékenységek, amelyek bevonják a védőnőket ennek a modellnek a kidolgozásában. A kiemelt tervben két nagy csomópont van, az egyik a szűrési rendszer, hogy minél korábban és jobban legyenek diagnosztizálva a gyerekek, a másik pedig egy régiós ellátási modellt dolgoz ki, amely biztosítja, hogy mindenki a saját lakóhelyéhez a lehető legközelebb megkapja a legjobb minőségű szolgáltatást. A diagnosztikai rendszerek megújítása érdekében született egy protokoll a szakértői bizottságok számára, elkészült egy standardizált teszt (WISC4) és képzést is szerveztek a bizottságoknak. A hosszabb távú fejlesztési elképzelések szerint pilot programokkal három célrégióban alakítanak ki a szűrési és az ellátási protokoll mintáját.

Az egészségügyi tárca korai intervenciót érintő konstrukciójának¹⁸ célja a 0-7 éves korú gyermekek – különös tekintettel a hátrányos helyzetű gyermekekre – sikeres és egészséges életkezdésének támogatása, az ehhez szükséges feltételek biztosítása, a gyermekek esélyeinek növelése. A gyermekek fejlődését akadályozó rendellenességek korai életkorban való felismerése, és a problémák megoldásában érintett szakemberek figyelmének felhívása, a személyre szabott segítség biztosítása. **Specifikus célja minden egyes gyermekre kiterjedő, teljes körű, összekapcsolható, szisztematikusan gyűjtött, ugyanabban az időben, ugyanazon szakmai standard alapján felvett adatállomány, amely képes arra, hogy a legkorábbi időponttól feltárja a későbbi életpályák, életkilátások szempontjából fontos kockázati tényezőket.**

A tervezésben is érintett tárcák képviselői kiemelték a fejlesztés tervezésénél a tárcaközi együttműködést. Ugyanakkor ennek gyakorlati megvalósulása igencsak esetleges, nagyon gyakran személyfüggő. **Az NFT tervezési logika alapvetően tárcákra épül, így a tárcaérdekek rendre felülírják a komplex elképzeléseket, stratégiákat. Az összehangoltság hiánya vezethet párhuzamosságokhoz.** A tervezésben résztvevők a koragyermekkorai programok terén leginkább a védőnőképzés területén észlelnek párhuzamosságokat. Gyakran az összehangolás a tervezésben operatíván résztvevő személyek szemléletétől is függ. Vannak jó példák is, a koragyermekkorai program kapcsán az OKM egyik középvezetőjétől indult ki az a kezdeményezés, hogy hangolják össze a három tárca programjai. Szintén sokan panaszkodtak az időhiányra, a rohanásra, a feszített határidőkre, ahol nincs lehetőség igazán az elképzelések összehangolására. A hosszú távú tervezésnek nem kedveznek az állandó személycserék, a fluktuáció, ahol így a programoknak nincs igazi gazdája. Szintén gond, hogy habár hét évre szól az ÚMFT periódusa, mégis két évre terveztek programokat, a következő etapról viszont nem sokat tudnak azok, akik a 2007-2009-es szakaszt tervezték. A programok összekapcsolódását az

¹⁸ A TÁMOP 6.4.1. konstrukció még nem nyílt meg 2008 decemberéig.

eltérő adatkezelés és adatkultúra, az adatvédelem szempontjai is befolyásolják. Az egészségügyben gyűjtött adatok összekapcsolása a többi rendszer egyéni adataival emiatt is léket kapott, legalábbis egyelőre.

2.3. Javaslatok

Az alábbiakban a kutatás eredményeire és az ott meginterjúvolt szereplők véleményeire alapozva fogalmazunk meg néhány ajánlást a korai intervenció rendszerének továbbfejlesztése érdekében. Tisztában vagyunk azzal, hogy a konkrét lépések kidolgozása a szakma feladata, mi az erről folytatott szakmai kommunikációhoz szeretnénk muníciót nyújtani. Egy viszonylag fiatal szakmáról van szó, mely fontos szerepet játszik az Európai Unióban is fontos esélyegyenlőség céljainak elérésében, és amelynek fiatalsága ellenére már nemzetközi szinten is elismert eredményei vannak Magyarországon. Van tehát mire alapozni, ugyanakkor a szakma professzionalizációjának erősítése szükséges stratégia alkotással, szakmai irányelvek kidolgozásával és a humán erőforrás kapacitás bővítésével. A korai intervenció hatékony működéséhez elkerülhetetlen egy átlátható és racionális intézményrendszer kiépítése, a szabályozás egyszerűsítése és a minőség biztosításához fontos visszacsatolások megteremtése. Mégis talán a legfontosabb a szülők, mint a sérült gyermekek legfontosabb érdekképviselőinek és a fejlesztők legfőbb szövetségeseinek helyzetbe hozása, informálása.

2.3.1. Szakmai professzionalizáció

1.) Egységes gyermekstratégia létrehozása

Ahhoz, hogy hosszú távon átgondolt fejlesztések, reformok folyjanak egy adott területen, mindenképpen szükséges a főbb stratégiai irányok kijelölése és annak hosszú távú követése. Az elmúlt időszakban több, igen színvonalas stratégiai anyag is megjelent a koragyermekkor jövőnkét hosszú távon is meghatározó szerepéről és a teendőkről. A Közös kincsünk a gyermek Nemzeti Csecsemő és Gyermek egészségügyi Program, a Gyermekszegénység Elleni Nemzeti Program, a Legyen jobb a gyermekeknek Nemzeti Stratégia, az Új Országos Fogytékosügyi Program, a Zöld könyv a magyar közoktatás megújításáért mind részei egyfajta országos gyermekstratégiának (*Lannert, 2008*). Ezek az anyagok részben építenek is egymásra, de nem alkotnak koherens egységet. Ezeknek a programoknak, stratégiáknak vagy jelentéseknek a státusza ugyan eltérő, de mindegyik küzd azzal a problémával, hogy nincsenek mellérendelve a megvalósításhoz szükséges források. A fejlesztési elképzelések az ÚMFT operatív programjaiban kelhetnek talán életre. Ugyanakkor a fejlesztési tervek és a stratégiák gyakran párhuzamosan folytak, folynak, ágazati logikát követve. Az együttműködés nagyon személyfüggő, ennek nincsen kialakult működési rendje. A programok gyakran egymás riválisaiként is tétélezik egymást, miközben a „zászlóshajók” – részben az ágazati érdekek oltárán, részben a begyűrűző pénzügyi és gazdasági válság következtében - csónakokká válása illetve elsüllyedése bizonyíthatóan kevesebb forrást tesz lehetővé összességében a koragyermekkorai programok terén. Így viszont egyik stratégia mögött sincs egy olyan kemény konszenzus és erőforrás, amely biztosítaná a prioritások követését és ellenőrzését egy hosszabb perióduson át, ahol csak a komoly értékelési módszertannal végzett elemzések eredményei alapján korrigálnak rajtuk, nem a politikai széljárás függvényében.

Érdemes lenne tehát jól kommunikálható és egyértelmű prioritássá tenni a 0-7 éves korú gyermekek ügyét és a meglévő stratégiákból egy egységes gyerekstratégiát alkotni, kiemelve a szegények (*Gyep*), fogyatékos gyermekek (*Országos Fogyatékosügyi Program, 2006*), betegek (*Közös kincsünk a gyermek, 2005*) és hátrányos helyzetű gyermekek (*Zöld könyv, 2008*) problémáit, de közösen kezelve, egységesen és preventív jelleggel.

2.) Kiemelt program indítása az ÚMFT-ben Korai intervenció rendszerének fejlesztése néven

Amennyiben sikerül a főbb stratégiákat egy közös Gyermekstratégiába kanalizálni és a korai intervenciót annak hangsúlyos részévé tenni, úgy az abban megfogalmazott célokhoz eszközöket és forrásokat is kell rendelni. Ennek ma egyetlen forrása van Magyarországon, az Uniós strukturális alapok hozzánk érkező része. A korai gyermekkort érintő fejlesztések a 2007-2009 időszakra részben már elindultak, de közöttük szerves kapcsolódás jelenleg nincsen, egyrészt mert az ágazati logika gyakran felülírja a horizontális elveket, másrészt az elmúlt időszak szervezeti és gazdasági történései nem kedveztek a valóban hosszú távú gondolkodásnak, a peremfeltételek napról napra változnak. Amennyiben a korai intervenció intézményrendszerét a jövőben fel szeretnénk fejleszteni, úgy mindenképpen érdemes lenne a stratégiák mentén egy nagy kiemelt projektet indítani 2010-től a korai intervenció fejlesztése néven. Egy közös stratégia és egy kiemelt projekt minden bizonnyal kikényszerítené azt is, hogy a korai intervenció mint fogalom kikristályosodjon és kialakuljon egy közös szókinccs és kultúra az érintett szakemberek körében. Ennek a kiemelt programnak mindenképpen összhangban kellene lennie a már elindult kezdeményezésekkel, akár egy részüket magába foglalva (adatbázis korszerűsítés, Biztos kezdet, EGYMI-k korszerűsítése, diagnosztikai korszerűsítés, mesteróvodák létrehozása).

3.) Az ágazatok közötti hatékony koordináció megteremtése vagy önálló Gyermek és ifjúságügyi Minisztérium felállítása

Egy ágazatokon átívelő stratégia és az arra épülő fejlesztési elképzelések végrehajtása természetesen az ágazatok között szorosabb koordinációt igényel. Sajnálatos módon nemcsak a tárcák közt, de gyakran a tárcákon belül is akadozik a kooperáció, aminek nagyon gyakran oka a talán nem teljesen hatékony ütemezésből és munkamegosztásból fakadó állandósult túlterheltség, valamint a tárcákon és háttérintézményeiken belül tapasztalható fluktuáció. Miután a fejlesztési elképzelések ágazati „motorral” működnek, ezért

- vagy egy már meglévő tárcához kell rendelni ezt a programot, ugyanakkor ez tűnik a legkevésbé jó megoldásnak, lévén a terület annyira komplex, így azt nem lenne jó sem hospitalizálni, sem iskolásítani.
- vagy egy új Gyermek- és Ifjúságügyi tárcához kell rendelni, amely a fiatalokért felelős potens szerv (önálló minisztérium) lenne. A jövő generációja ombudsmannal együttműködve kanalizálná össze a stratégiákból azt a cselekvési tervet, amit hosszú távon követni kellene. Ez utóbbi ellen szól az a tapasztalat, hogy Európában sincs ilyen kiemelt minisztérium, vagy ha igen, az is az oktatási, szociális és egészségügyi tárcával együtt koordinálja a korai intervenció működését. Másrészt területi szervek nélkül egy minisztérium nem tud hatékonyan működni.
- vagy az ágazatok közötti koordinációnak az eddiginél valóban hatékonyabb és működő formáját létre kellene hozni. Ebben esetleg segíthet egy keret-jellegű jogszabály megalkotása (lásd később).

Meg kell azonban jegyezni, hogy a nemzeti terv fejlesztési logikáját is érdemes átgondolni, a hosszú távú stratégiai fejlesztésnek ellentmond a rövid távú projekt logika.

4.) A fejlesztésre szoruló gyermekek ellátásának koordinációját és szakmai kontrollját végző intézmény vagy testület létrehozása.

Ez lehet egy az Oktatási Hivatal mintájára működő hivatal, amely **szakmai és törvényességi kontrollt biztosít az adott terület felett**, gondozza az adatbázisokat, elemzéseket készít. A **házi gyermekorvosoknak bejelentési kötelezettségük lenne** e koordinációért felelős szereplő felé, amely az orvos jelzése alapján „gondozásba venné” az érintett családot.

A fejlesztő intézményekben dolgozók egy további fontos javaslata a minőségi kontroll bevezetése a korai fejlesztő központok vonatkozásában. Tapasztalataik szerint a nagy számú, korai fejlesztést végző intézmény által nyújtott szolgáltatások szakmai színvonala igen változó, közülük néhány nem biztosítja azt a szakmai nívót, amelyet ígér. A szakemberek olyan **minőségirányítás szükségessége** mellett érvelnek, amely garantálja, hogy az összes korai fejlesztést végző intézmény megfelel a szakmai követelményeknek, illetve a nem megfelelő színvonalú terápiát nyújtó intézményt kiszűri. A hivatal által összegyűjtött adatok alapján az **intézmények eredményes munkáját mérő indikátorok kidolgozása** és azok folyamatos gondozása, elemzése és **a fogyasztók részére nyilvánosság tétele** is segítené ezt a folyamatot. Érdemes olyan indikátorokat létrehozni, mint a szükséges műtétek száma, vagy az integrált intézménybe került gyerekek száma, stb. (lásd még 2.3.5. alfejezet).

5.) A korai fejlesztés szakmai irányelveinek kidolgozása

A korai fejlesztésnek a mai napig nincsen szakmai irányelve. Ennek megalkotását szakmai konszenzussal több tárca összefogásával az oktatásért felelős tárca felügyelhetné.

6.) Szakmai szerveződések létrehozásának támogatása, a szakmák közötti konzultációs lehetőségek megteremtése

A szakmai szerveződést közös ágazatközi szakmai konferenciákkal kellene elősegíteni, a korai fejlesztők és rehabilitációt végzők szakmai szövetségének létrehozásával. A szakmák közötti konzultáció az egészségügyben is igen fontos lenne. Kistérségi egészségügyi központokat lenne érdemes létrehozni (kistérségi egészségcentrum), ahol konzultációs lehetőséget kell biztosítani a házi orvos és a védőnő számára, vagy a mozgó szakorvosi szolgálatot továbbfejleszteni.

7.) A magyar korai fejlesztés és habilitáció nemzetköziesítése

Magyarországon rengeteg innovatív és nemzetközi színvonalú tudás halmozódott fel a korai fejlesztés területén, amelyet érdemes lenne Európa felé is exportálni. Ezt az intézmények egy része megteszi, de érdemes lenne összefogottabban, és szervezettebben tenni ezt. Ennek több eszköze is lehet.

- Nemzetközi konferenciák szervezése.
- **Angol nyelvű Early Intervention néven tematikus honlap indítása**, ahol egész Európából érdeklődhetnek a legújabb módszerek és szolgáltatások iránt, valamint szülők számára lehet tanácsadást nyújtani.
- **A korai fejlesztő önálló szakirányt a Gyógypedagógiai Főiskolán érdemes lenne angol nyelven is elindítani és Európából is idevonzani a hallgatókat.**

- Nemzetközi kutatási projekteket lehetne tervezni nemzetközi partnerekkel és azokat uniós kutatási pénzből megfinanszírozni.

2.3.2. A korai intervenció rendszerének hatékonyabbá tétele

Még most is nagymértékben, bár javuló arányban, kerülnek viszonylag későn a sérült gyermekek az ellátásba. Ez részben a szűrő-jelző rendszer nem kellően hatékony működésének is betudható.

A szűrő- és jelzőrendszer erősítése

8.) Protokoll kidolgozása a gyermek útjára

Szükséges egy olyan protokoll kidolgozása, amely lépésről lépésre előírja, hogy a fejlődési eltérés gyanújával születő gyermeket milyen módon kell eljuttatni a számára megfelelő terápiás intézményhez vagy szakemberhez. A protokollnak rögzítenie kellene, hogy kinek, milyen esetben és milyen lépéseket kell megtennie annak érdekében, hogy az érintett gyermek a lehető leghamarabb a megfelelő ellátásban részesüljön.

9.) Védőnők és a kórházak közötti kapcsolat erősítése

Javasolt a védőnő – kórház kapcsolatának erősítése, ehhez a szükséges feltételek, a védőnő közvetlen és gyors (e-mailen, telefonon vagy faxon történő) értesítésének biztosítása. Jelentési kötelezettséget kellene kérni a kórházak felől a megszületett gyermekekről, illetve elsődleges szűrési eredményeikről.

10.) Hazai szűrővizsgálatok egységesítése

Összességében úgy tűnik, a hazai szűrővizsgálatok egységesítésre és megújításra szorulnak, megfelelő protokollok kidolgozásával, bővítésével, frissítésével lehetne a szűrési módszereket, eljárásokat, kontroll pontokat szabályozni, egységesíteni. Ezt a szűrési rendszer mindhárom, jól elkülöníthető szakaszára érvényesíteni kellene.

A másodlagos prevenció mellett az elsődleges prevenciónak is kitüntetett szerepe kellene, hogy legyen, s ennek érdekében érdemes lenne a családtervezési tanácsadás és a genetikai tanácsadás szerepét fokozni, intézményhálózatát bővíteni.

11.) Korszerű, a védőnők által is használható szűrőeljárások bevezetése

Van néhány korszerű szűrőeljárás, amelyet néhol alkalmaznak is Magyarországon, vagy pedig javasolt lenne a használatuk. A '90-es években védőnők segítségével végezték el a Denver II. teszt adaptálását, amelyet a védőnők is tudnának használni a fejlődési eltérések szűrésére. Ugyancsak segítené a megelőzést egy olyan, védőnők által már Nyugat-Európában használatos „**checklist**”, amelynek alkalmazásával nagyjából másfél éves kortól meg lehet állapítani az autizmus alapos gyanúját. Szakemberek ajánlják még a Griffiths tesztet és a „van Wiechen” neuromotoros sémát.

12.) A Biztos kezdet Gyerekházainak gyógypedagógiai szűrésének támogatása

A legjobb jelző általában maga a szülő, ugyanakkor, ha nem elég felkészült, akkor nem tudja ezt a funkcióját teljesíteni, a szakemberek számára pedig ennek híján, szintén kevésbé látható a probléma. Ezért a **hátrányosabb helyzetű térségekben érdemes preventív céllal az egészségtudatos magatartást erősítő célzott képzéseket tartani** a fiatalabb korosztályok számára, másrészt a nehezen elérhető rétegeknél érdemes a már ott lévő szociális munkások segítségét igénybe venni. A Biztos Kezdet Gyerekház programja a helyi igényeknek megfelelően szolgáltat gyerekevelési és életvezetési tanácsadást, valamint gyógypedagógus által végzett szűrővizsgálatokat. Érdemes ezt a programot támogatni, hiszen ezen az úton talán hatékonyabban szűrhetőek a nehezen elérhető rétegek.

A diagnosztika korszerűsítése

13.) Diagnosztikai módszertani központ felállítása

Komoly problémát jelent, hogy nincs egy olyan intézmény, amely koordinálná a vizsgálati eljárásoknak, teszteknek az útját, korszerűsítését, adaptálását. Ma Magyarországon a szakdiagnózist végző szakemberek a szakértői bizottságokban és a diagnosztikai tevékenységet végző ellátó intézmények döntő többségében nem standardizált, elavult, szerzői jogokat sértő vizsgálati eljárásokat használnak. Hiányzik az egységes diagnosztikai rendszer, s egy egységes diagnosztikai eljárási protokoll. A diagnosztikai szakvélemény alkotásánál a vizsgáló eljárások szakmai és jogtisztaságának biztosítására lenne szükség, ezért célszerű lenne egy független országos diagnosztikai szolgáltató központ létrehozása, amely bevezetné a korszerű eszközöket, standardizálná ezeket és karbantartaná, valamint továbbképzéseket nyújtana. **Egy korszerű, komplex diagnosztikai rendszer megalkotásához létre kellene hozni egy nemzeti konzorciumot (Zöld könyv javaslat).** A protokollok és diagnosztikai eljárások fejlesztése és standardizálása ugyanakkor strukturális kérdéseket is felvet az intézményrendszerre vonatkozóan. A fejlesztési és a diagnosztikai tevékenységet egymástól el kell választani, és célszerű mind a fejlesztés és mind a diagnosztika területén egymásra épülő szinteket tervezni (erről lásd még Csépe Valéria javaslatait a Zöld könyvben, *Csépe, 2008*).

14.) Szakértői Bizottságok feladatainak átgondolása

A jelenleg hatályos törvényi szabályozás értelmében a fejlesztő intézmények csak az úgynevezett szakértői bizottságok döntése alapján fogadhatják a gyermekeket. Az eljárási protokoll hiánya, illetve a bizottságok működésének anomáliái miatt azonban a legtöbb esetben a szülők kezdeményezésére kerülnek a gyermekek a fejlesztő központokba, melyek többsége ilyen, nem hivatalos úton is „befogadja” a problémákkal küzdő gyermekeket, sőt, a szakértői bizottsággal való kapcsolatfelvételüket is ők indítják el. Ezért a fókuszcsoporthoz résztvevői szerint **változtatni szükséges szakértői bizottságok működésén és személyi összetételén, esetleg struktúráján is a korai diagnosztika leválasztásával.**¹⁹ Egyrészt megfelelő felkészültségű, a különböző rendellenességekkel kapcsolatos speciális tudással rendelkező szakembereket kell delegálni a bizottságokba, másrészt meg kell gyorsítani a testületek munkáját annak érdekében, hogy a sérült gyerekek terápiája a lehető leghamarabb

¹⁹ Fontos lenne hosszú távon a szakértői bizottságok tevékenységének két részre bontása a 0-5, illetve 6-18 éves korú gyermekek és családjaik differenciált ellátása érdekében. Ez jelenti mind a tárgyi feltételek, mind a szakmai elméleti és gyakorlati tudás sajátosságainak figyelembe vételét, hiszen nincs olyan szakember, aki egy hat hónapos csecsemőt ugyanolyan kiváló szakmai kompetenciával tud megvizsgálni, mint egy 12 éves gyermeket.

megkezdődhessen. A bizottságok a jelenlegi rendszerben területi alapon szerveződnek, tagjaikat a megyei önkormányzatok delegálják, ezért bizonyos esetekben részrehajló döntéseket hoznak, a gyerekeket a területükön működő intézménybe utalják akkor is, ha a számukra leghatékonyabb terápia egy távolabbi – másik önkormányzat területén működő – intézményben lenne elérhető. A fókuszcsoporthoz résztvevői szerint tehát valóban **független, megalapozott és széleskörű szaktudással rendelkező tagokból álló, a döntéseket kizárólag szakmai szempontok szerint meghozó, gyorsan és hatékonyan működő szakértői bizottságok létrehozása szükséges.**

15.) Folyamatdiagnosztika használata

Az intézményvezetők szakmailag hitelesebbnek tartanak a folyamatdiagnosztikát, hogy ne kelljen egy vizsgálat alapján kimondani a sajátos nevelési igényt, hanem érdemes lenne megnézni azt, hogy honnan hová jut el a gyermek. Akkor nem kellene rákényszerülniük, hogy valamilyen kategóriába „betuszkolják” a gyermeket.

16.) A gyermek egy éves koráig gyermekneurológus által adott diagnózis alapján is kezdődhessen meg a korai fejlesztés

Erre azért lenne szükség, mert gyakran több hónapig kell várni a Szakértői bizottság diagnózisára, és addig nem indulhat el hivatalosan a fejlesztés. A gyermekneurológus szakorvos által adott diagnózis alapján a korai fejlesztést végző intézmény legyen jogosult normatív támogatásra arra az időtartamra is, amíg a szakértői bizottság a gyermek jogosultságát nem állapítja meg.

17.) A szükséges protokollok kidolgozása

A szakértői bizottságok és a korai fejlesztést végző intézmények is igényelnének protokollokat. Szükség lenne egységes szakmai diagnosztikai protokollra, amelyre épülhetne az ellátási protokoll és ez utóbbihoz illeszkedne a finanszírozási protokoll. A szakértői bizottságok esetén készült ugyan protokoll, de a 0-5 éves korosztály esetén ez még továbbfejleszhető lenne. A különböző fogyatékosági típusokra nézve is nagyon lassan halad a protokollok kialakítása. Szintén gond a standardizált, bemért diagnosztikai eszközök hiánya, vagy elérhetőségének lehetetlensége. Jelenleg folyik ez a munka az ÚMFT keretén belül, és már elkészültek bizonyos, a nemzetközi standardoknak megfelelő eszközök. Ezt a munkát folytatni kell és megfelelő kutatásokkal és elemzésekkel alátámasztani.

Korai ellátást nyújtó intézményrendszer korszerűsítése

18.) Az intézménystruktúra hatékony és a területi szempontokat is figyelembe vevő hálózatos átalakítása

A területi aránytalanságokat az ellátásban orvosolhatja az intézményhálózat területi szempontokat is figyelembe vevő hálózatos átalakítása. Szinte mindenhol elhangzott az igény arra, hogy szükség lenne több korai fejlesztő központ létrehozására, elérhetővé tételére. Konkrét javaslat fogalmazódott meg arra, hogy mindenképpen hálózatos működés formájában kellene működni, úgy hogy minden helyen legyen megfelelő képviselője a korai fejlesztésnek.²⁰ A nemzetközi példák azt mutatják, hogy vagy rehabilitációs központokra épül

²⁰ A korai fejlesztő centrum-hálózat meghatározott csomópontokban működhetne. Az további egyeztetések kérdése, hogy ezeknek a központoknak legyen-e egy közös irányító intézményük. Itt számtalan kérdés merül fel, mint pl. az ágazati irányítás formája, az abban részt vevő tárcák közötti munkamegosztás, hiszen egy ilyen

az inkluzív oktatási rendszer már koragyerekkortól egy intenzív önkormányzati szociális támogatottsággal, ahol a szolgáltatások személyre szabottak és éppen ezért nem is olcsóak (skandináv modell), vagy korai fejlesztő központok látják el ezt a feladatot már a születés utáni periódustól (német modell). Magyarországon több elképzelés is él ma a korai intervenció működését illetően (Értékelemzés, Zöld könyv, ÚMFT elképzelések), amely szinte mindegyike egyfajta hálózatos formában képzei el a működést, ahol különböző szintek épülnek egymásra, és a központ, régió vagy megye, illetve kistérség adják az ellátás terepeit.²¹ Ugyanakkor átgondolandó, hogy a már meglévő intézmények és a fejlesztési elképzelések hogyan fognak egy ilyen intézménystruktúrába rendeződni. Hol helyezkedik el ebben a struktúrában a szakértői bizottság, a nevelési tanácsadó és az EGYMI? Ki és hogyan finanszírozza a rendszert? Ki kontrollálja és hogyan? Az általunk adott javaslat az intézményhálózat egy lehetséges változatát mutatja, amit sokkal inkább vitaindítónak szánunk, mint egy ideális állapot leírásának. Mindenképpen eldöntendő például, hogy milyen ágazati irányítással működjön a rendszer, vagy ha lesz Módszertani Központ, akkor az milyen jogosítványokkal rendelkezzen – egyfajta csúcsintézményként, vagy inkább a gyógypedagógiai és az orvosi egyetemek együttműködésében támogató módszertani háttérintézményként működjön, stb..

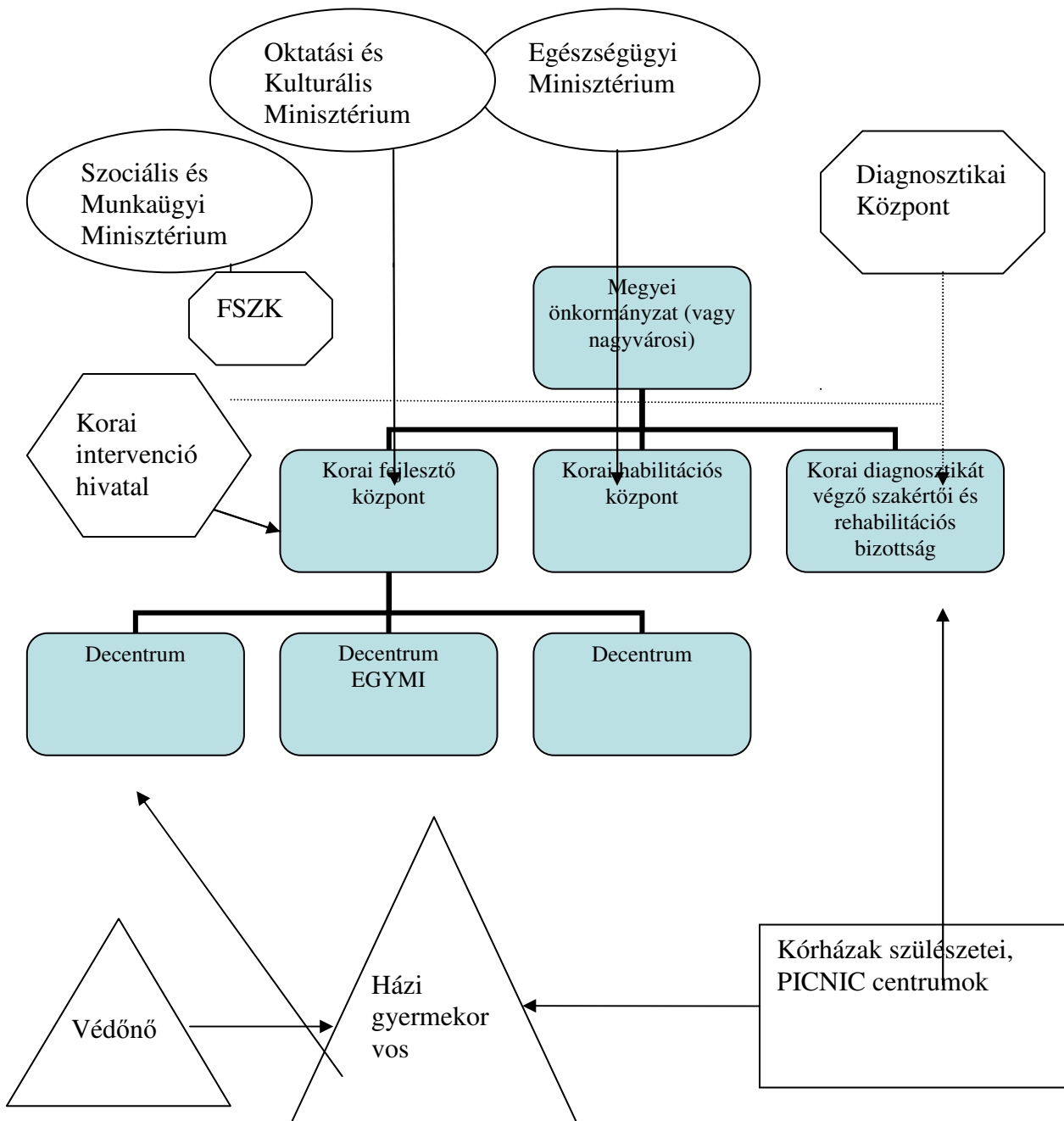
Mindezeknek a kérdéseknek a megválaszolásához szakmai konszenzusra lenne szükség. Vannak jó gyakorlatok Magyarországon, amelyek általában alkalmazkodnak a helyi igényekhez. Van olyan korai ellátó intézmény, ahol nagy gondot fordítanak arra, hogy a gyermek integrálható legyen a közoktatásba, van olyan intézmény, amely rendkívül innovatív és saját fejlesztésű eszközöket is használ, van olyan intézmény, ahol együttműködik a gyermekrehabilitáció és a korai fejlesztő központ, és arra is van példa, hogy egy központ szakmai irányítása alatt decentrumok működnek, és van olyan központ, ahol a korszerű vezetői szemlélet adja az intézmény fő motorját. Az az elképzelés, hogy legyen egy módszertani központ, valamint legyen megyénként egy korai fejlesztést végző központ decentrumokkal, valószínűleg kiegyenlítettebbé tenné országsszerte a kínálatot és javítana a hozzáféréseken.²² Ennek bizonyos fokú racionalizálással is együtt kell járnia. A nagyon kis forgalmú szülészeteket be kellene zárni, mert a kisebb tapasztalat miatt nagyobb a hibalehetőség. A különböző korai fejlesztési módszereket egy fedél alá kellene hozni (zalaegerszegi, kaposvári példa) és személyre szabott fejlesztést nyújtani. A korai fejlesztőket és a korai rehabilitálókat egymáshoz közel helyezve a korai fejlesztést egészen korán, már az inkubátorban lehet elindítani (EDC=Early Developmental Care – amerikai példa) és onnan zökkenőmentesen biztosítani. Ugyanakkor egész évre folyamatossá kell tenni a működést, az egyes korai fejlesztő centrumokban tapasztalható nyári 2,5 hónapos leállás nagyon rossz egy olyan babának, akinél a fejlesztés néhány hetes késése is már kritikussá válhat.

központi intézménynek alapvetően a területért felelős tárca irányítása alatt kellene működnie. Így lehetséges ezt a szerepet a 4. pontban javasolt Korai intervenció Hivatalnak adni. De van olyan elképzelés, amely a csúcson inkább egy módszertani kutatóintézetet látna szívesen, amely állandó továbbképzési, visszajelzési kapcsolatrendszert tudna biztosítani, így folyamatos lenne a módszertani megújulás és a tapasztalatok átadása.

²¹ Az önkormányzati finanszírozási rendszer és intézménystruktúra sok sebből vérzik, ugyanakkor nem gondoljuk hogy e problémák megoldása az államosítás lenne. Sokkal inkább szükség lenne a már sokat említett közigazgatási reformra (ennek taglalása viszont túllépi e tanulmány kereteit és a mi hatáskörünket), amely egy fenntartható intézménystruktúrát hozna létre egy olyan ösztönzési rendszerrel, amely az önkormányzatokat ellátja azokkal az eszközökkel amelyek révén valódi gazdáivá válhatnak intézményeiknek.

²² Míg vidéken inkább a szűkös kínálat, addig Budapesten a túlkínálat a jellemző. Éppen ezért egy budapesti központ létrehozása helyett lehetne akár a meglévő kínálatból egy olyan hálózatot létrehozni, amely minden rászoruló kisgyermeknek biztosítaná az ingyenes, jó színvonalú korai fejlesztést, anélkül, hogy ez elsorvasztaná a meglévő jól működő intézményeket.

A korai intervenció rendszerének egy lehetséges, elméleti modellje



A mai hatalmas területi egyenlőtlenségeket és Budapest domináns jellegét ellensúlyozandó, érdemes lenne 20 vidéki korai fejlesztő centrum és korai rehabilitációs központ kialakítására központi pályázatot kiírni az NFT-n belül (mint a Korai intervenciók rendszerének fejlesztése központi program keretében). Amennyiben feltételezzük, hogy 9-10 ezer rászoruló gyerek van, akkor ez 4-500 ellátandó gyermeket jelentene központonként.²³ A haza jó gyakorlatok ötvözéseként érdemes lenne a gyógypedagógiai jellegű korai fejlesztőket és az orvosi beállítottságú korai rehabilitációs, rehabilitációs központokat egymás mellett megszervezni (debreceni példa), de külön ágazati irányítással. A korai fejlesztő centrumok alatt további decentrumok működhetnek (miskolci példa). Érdemes lenne a korai fejlesztést kivenni az EGYMI tárházából, vagy csak mint decentrum, engedni e tevékenység végzését, és a két intézményrendszert egymást segítő hálózattá alakítani. A szakértői bizottságokról le kellene választani a korai diagnosztikát, erre egy másik bizottságot alakítani, amelyet szintén célszerű fizikailag közel helyezni a korai fejlesztő központhoz (zalaegerszegi példa). A diagnosztikai módszertani központ kontrollálná a szakértői bizottság munkáját. Amennyiben sikerül egy területileg kiegyensúlyozott ellátó rendszert létrehozni a megyei vagy városi önkormányzatok fenntartása alatt, úgy a szakértői bizottságok fizikai közelsége a korai fejlesztőkhöz inkább előnyt jelent, mint hátrányt, hiszen hamarabb tudják megfelelő fejlesztéshez juttatni a kisgyermeket. A rendszer része a Korai intervenció hivatal, ahova a házi gyermekorvosnak és a korai fejlesztőknek is bejelentési kötelezettsége van, és amely nyomon követi az adatokat és szakmai kontrollt biztosít az intézmények felett. Gondozhatja azt a protokollt is, amely alapján tevékenység alapúvá lehet változtatni a finanszírozást. Ahogy a TISZK-ek pályázati kiírásánál, itt is feltételül lehet szabni a korai fejlesztő, korai rehabilitáló és a korai diagnosztika egymás melletti megszervezését. Lehetséges két körben is csinálni a fejlesztést, ahol az első körben 5-6 ilyen központkoncentráció jönne létre és utána ezek mentorálhatnák az utánuk jövőket.

19.) A korai fejlesztésre szoruló gyermekek nappali ellátását biztosító intézményhálózat fejlesztése, speciális bölcsődehálózat szélesítése

A speciális bölcsőde az egyik legnépszerűbb, de legkevésbé elérhető intézménytípus, ezért ennek a hálózatnak a bővítése indokolt, esetleg bölcsőde-óvoda integráció formájában is. A most folyó óvoda-bölcsőde bővítéseknél, ha eddig még nem tették, akkor most a korai fejlesztés biztosítását is szempontként be kellene vezetni.

20.) A korai fejlesztésből kikerülő gyermekeket fogadó intézmények felkészítése, az átmenet megfelelő menedzselése, a korai fejlesztés idejének meghosszabbítása

Az intézménybe kerülés során szükség lenne a korai fejlesztés folytatására, mert a fogadó intézmények nincsenek felkészülve a sérült gyermekek (érzékszervi, mozgás, értelmi) fogadására. Így az intézményben a gyermekek szülei nem tudnak megfelelő bizalmi kapcsolatot kialakítani, nem érzik, hogy megkapnák a megfelelő fejlesztést. Gyakran előfordul ezért, hogy a szülők megpróbálkoznak visszamenni a rendszeres fejlesztésbe, a korai ellátásba. Ennek az oka a fogadó intézményben a szakember-, az eszköz- és a tapasztalat hiánya. Van, aki azt javasolja, hogy a korai fejlesztés idejét tolják ki a gyermek nyolc éves koráig. Másrészt fontos a fogadó intézményhálózat, a **korai fejlesztésből „kinőtt”, óvodás-**

²³ A központok konkrét működéséhez a már létező gyakorlatokból, illetve elképzelésekből lehetne elindulni. Ilyenek például az anyagban már említett Értékelemzési zárójelentés javaslatai, vagy a Korai Fejlesztő Központ részletesen kidolgozott minőségirányítási rendszere. Ugyanakkor minden ilyen jellegű javaslat csak akkor tud életre kelni, ha bírja a szakma széleskörű konszenzusát, amihez sok-sok párbeszédre van még szükség.

és iskoláskorú gyerekeket fejlesztő intézményhálózat bővítése, a gyerekek egyéni szükségleteinek megfelelő terápia, fejlesztés biztosításával, főállású fejlesztő szakember alkalmazásával.

2.3.3. Humán erőforrás bővítése

21.) Humán erőforrás bővítése státusz bővítéssel

- Sokszor elhangzó panasz, hogy a szakértői bizottságok lassan dolgoznak, gyakran akár fél évet vagy többet is kell várni a szakértői véleményre. A mindenhol jelenlévő és napi szinten problémát jelentő túlterheltség miatt **életmentő lenne a bizottságok számára, ha státusz bővítésre lehetőségük lenne.** Ez egyben lehetőséget adhat a korai diagnosztikával foglalkozó testület leválasztására. Ezt a problémát részben orvosolhatja, ha a szakértői bizottságok korai diagnosztikát végző részét leválasztják és felfejlesztik.
- A beszélgetések résztvevői hangsúlyozták, hogy a sérült gyerekek családjának ellátása komplex feladat, a gyerekek terápiája mellett – ideális esetben – magában foglalja a szülők pszichológiai támogatását és szociális gondozását is. Ezért **szükséges volna a korai fejlesztő intézményekben szociális munkásokat és pszichológusokat is alkalmazni.**
- **Gyógypedagógus alkalmazása,** valamint megfelelő eszközök és felszerelés biztosítása, akár fejlesztőeszköz-kvóta bevezetése az integrált nevelést megvalósító, vagyis **sérült gyerekeket is fogadó bölcsődék** számára fontos lenne. A **PIC/NIC centrumokban** alkalmazott gyógypedagógus részben segíthet a kisgyermek komplett diagnosztizálásában, másrészt segítséget adhat a további ellátások megtalálásában, a szülők felvilágosításában.
- Az intézményi szakemberek megítélése szerint ahhoz, hogy az érintett gyerekek hozzájussanak a számukra leginkább megfelelő terápiához, az első és legfontosabb lépés, hogy a szülők a gyerek születése után mielőbb, már a kórházban teljeskörű és szakszerű információkat kapjanak a gyerek állapotáról, a fejlesztési lehetőségekről, valamint a fejlesztést végző intézményekről. Ennek érdekében **a rendellenességek felismerésében jártas és a terápiás lehetőségeket ismerő szakember jelenléte szükséges a kórházak szülészeti, illetve újszülött osztályain, a PIC centrumokban.** Erre talán legmegfelelőbb lenne egy szociális munkás, aki mindemellett a juttatásokról, támogatásokról is informálná a szülőket.
- **Védőnői asszisztens** biztosítása főleg ott, ahol hátrányos helyzetűekkel dolgoznak, valamint **pszichológus** biztosítása a védőnői körzetekben.

22.) Humán erőforrás bővítés, képzéssel

- Elsődlegesen minden szakembernek, aki korai fejlesztést végez, szükséges lenne egy min. 120 órás akkreditált elméleti és gyakorlati képzésen részt vennie. Középtávon indokolt lenne a **korai fejlesztő önálló szakirány elindítása a felsőoktatásban, amely aztán hosszabb távon a mesterképzésben folytatódhatna.** A szakemberek

egy része úgy látja, hogy a korai fejlesztést végző szakemberek képzésében is hiányosságok vannak, elsősorban a transzdiszciplináris megközelítést hiányolják. Megítélésük szerint a Gyógypedagógiai Főiskolán önálló szakon kellene oktatni a korai fejlesztést. Ezt követően TEAR számmal ellátott külön tevékenységként kellene megjelennie a „**korai interventor**” szakmának.

- **A korai fejlesztés megjelenítése a társszakmák képzésében, közös képzések indítása (pl. orvos-gyógypedagógus) hasznos lenne. Az orvosképzésben a rehabilitációs szemlélet erősítésére lenne szükség,** valamint a korai fejlesztésről egyfajta alapinformációk bevitelére az egészségügyi alapképzésbe. Az interjúalanyok szerint, érdemes lenne a gyermekekkel kapcsolatba kerülő szakorvosoknak a képzésébe olyan intézménylátogatásokat beilleszteni, ahol a sérült vagy lassúbb fejlődésű gyermekek fejlesztésével foglalkoznak, így megismerhetnék más ellátási területek szakembereit, a fejlesztés módszereit és körülményeit. Másrészt megtapasztalhatnák, hogy az általuk kiszűrt és/vagy diagnosztizált kisgyermek élete hogyan, milyen minőségben folytatódik, milyen lehetőségek rejlenek a korai fejlesztő tevékenységben. A javasolt helyszín lehet korai fejlesztő központ, gyermekrehabilitációs központ, egységes gyógypedagógiai módszertani intézet, pedagógiai szakszolgálat, speciális és/vagy integráló bölcsődei és/vagy óvodai, iskolai csoport, szakértői bizottság, fogyatékosok ápoló, gondozó otthona, stb. A felsorolásból kitűnik, hogy nem csak egészségügyi intézményekről lehetne szó, hanem ún. oktatási-nevelési (a közoktatás alá tartozó) ill. szociális intézményi helyszínekről is. Fontos adalék, hogy a jelenlegi **neonatológus (ráépített) szakképzésből hiányzik a fejlődésneurológiai gyakorlat,** amit az említett szakemberek saját praxisukban szükségesnek tartanának.
- A családokkal ideális esetben rendszeres kapcsolatban álló védőnőknek, valamint a házi gyermekorvosoknak a jelenleginél nagyobb szerepet kellene vállalniuk a már újszülöttkorban vagy csecsemőkorban jelentkező rendellenességek kiszűrésében, továbbá a szülők tájékoztatásában a szóba jöhető terápiás lehetőségekről és az azokat nyújtó intézményekről. Ahhoz, hogy a **védőnők** ezt a szerepet betölthessék, **szakmai felkészítésükben hangsúlyos szerepet kell kapnia a tünetegyüttesek felismerésének és a terápiás lehetőségek ismeretének.**
- **Speciális szaktudással rendelkező szakemberek képzésére is nagy szükség lenne ahhoz, hogy az autista gyerekek megfelelő fejlesztéshez jussanak.** A hazai korai ellátás az érzékszervi fogyatékosok korai, egyértelmű felismerése miatt jó, de sajnos vannak földrajzilag ellátatlan területek. A súlyos-halmozott fogyatékosok, valamint az autisták differenciál-diagnózisa és ellátása jelenleg nem eléggé megoldott. Az értelmi fejlesztés túlsúlya helyett a megfelelő képzettséggel és gyakorlattal rendelkező szakemberek által nyújtott komplex fejlesztésre lenne szükség, melyhez elengedhetetlen a megfelelő fejlesztő játékok és eszközök megléte is.
- **Céltovábbképzések** indítása is indokolt lenne és többen támogatnák.
 - Amennyiben **új protokollok és diagnosztikai eszközök** kerülnek kifejlesztésre, úgy ezekre céltovábbképzéseket kell indítani. Eddig is voltak ilyen képzések (pl. az Educatio kht. szervezett illetve a szakértői bizottságok részére), de azok finanszírozása nem mindig megoldott. Amennyiben a fenntartóra bízzák, az nem mindig érzi magát érdekeltnek ebben.
 - **A védőnők esetében célszerű lenne a kötelező továbbképzéseket kötelező tartalommal is párosítani** (ahogy az orvosok esetében), mert jelenleg szabadon választhatnak a kurzusok közül. Gyakorlatiasabb és elérhetőbb, ugyanakkor támogatott továbbképzések szervezése lenne kívánatos.

- **A továbbképzéseket elérhetővé kell tenni a társszakmák számára.** A gyógypedagógiai továbbképzésben az orvosok, az orvosi továbbképzésben pedig a gyógypedagógusok nem tudnak részt venni a bemeneti követelmények miatt. Érdemes lenne a részvételi feltételeket a jogos igényekhez igazítani, közös továbbképzéseket indítani az orvosok és gyógypedagógusok részére.
- Amennyiben **új korai fejlesztő központok** kerülnek esetleg pályázati úton az ÚMFT egy kiemelt projektjében kialakításra, úgy szükséges és kiemelten fontos azok vezetőinek a felkészítése, valamint a munkatársak teamben való felkészítése. Ezért a képzések és továbbképzések terén nem csak a szakmai és egyéni képzésekre kell gondolni, de a **vezetőképzésekre és csoporttréningekre** is.
- Alternatív képzési formák biztosítására szükség lehet az orvosok számára. A szakértők szerint azoknak, akik orvosként a rehabilitációs bizottságokban dolgoznak, legyen kötelező részt vennie egy, a korai rehabilitációról szóló tanfolyamon. Ugyanígy megfontolandó a már régen terítékre került **licencvizsga** rendszerének bevezetése, ami kiváltaná a többéves szakvizsgára járást, de mégis egy 8-10 hetes tanfolyam alatt a házi gyermekorvosokat is alapvető információhoz juttathatja a korai fejlesztést terén.²⁴

2.3.4. A szabályozás egyszerűsítése

23.) Egy keret-jellegű jogszabály megalkotása a 0-18 éves sérült gyermekekre és fiatalokra vonatkozó rendelkezésekből

A korai intervenció rendszerét több törvény és jogszabály is szabályozza, amelyek nem mindig egyértelműek. A különböző rendeletek és törvények különböző életkori szakaszokat jelölnek meg, a korai fejlesztésre előírt óraszámoknál nem világos, hogy tanórán vagy 60 percben kell-e számolni, stb. Ugyanakkor az is gond, hogy a szabályok gyakran változnak, így szinte lehetetlen betartani őket. A korai ellátásra vonatkozó rendelkezések az ágazati törvényeken belül elszórtan jelennek meg. Mivel az ágazati szabályok a népesség teljes korosztályi vertikumára vonatkoznak, és ebben a szabályozásban kell a sérült gyermekek ellátását megjeleníteni, ezért mindig az adott címhez, paragrafushoz tartozó speciális vonatkozásként, itt-ott, egy-egy bekezdésben vagy alpontban találjuk meg a sérült gyermekekre vonatkozó rendelkezéseket. Vagyis nemcsak az ágazatok szerinti szétaprózottság teszi szövevényessé és nehezen áttekinthetővé a szabályozást, de még az egyes jogszabályokon belül is nehezen áttekinthető a helyzet. A fent javasolt keret-jellegű jogszabály erre a problémára is választ jelent, amennyiben nem a teljes korosztályi vertikum, hanem csak a sérült gyermekek ellátásával kapcsolatos rendelkezéseket tartalmazza, s így a gyermek nem mint speciális kitétel, hanem mint a joganyag alanya jelenik meg. Vélhetőleg a 0-18 éves korosztályra vonatkozó rendelkezéseket érdemes egy jogszabályban rögzíteni. Egy ilyen jogszabály foglalhatja össze a sérült gyermekeket ellátó rendszer egységes kereteit, és a különböző korcsoportokra vonatkozó speciális rendelkezéseket. Ugyanebben a jogszabályban célszerű összefoglalni a sérült gyermeket nevelő szülő számára biztosított ellátások rendszerét.

Az ágazatok közötti kapcsolódás és az átláthatóbb felelősségrendszer kialakulását és ezzel a kliens számára a nagyobb átláthatóságot is segítheti egy ilyen keret-jellegű jogszabály. Az

²⁴ Az orvosok számára ki van dolgozva egy fejlődéspediátriai jártasság licencvizsga, de még nem került elfogadásra. Az OGYEI támogatná egy licencvizsga szerű továbbképzés kidolgozását a védőnők számára is.

egészségügy például csak az orvos minősítő szerepén keresztül jelenik meg a többi ágazathoz tartozó ellátásokkal kapcsolatban, viszont az egészségügyi ellátások és szolgáltatások nem kapcsolódnak össze a szociális- és oktatási rendszerben működő intézményekkel. Így a kliens oldaláról nézve sem kapcsolódnak össze a szolgáltatások. Már az is kérdéses, hogy az adott ágazaton belüli, de különböző jogszabályban rögzített és különböző ellátóhoz kapcsolódó ellátásokról tudomást szerez-e a kliens, s még inkább kérdéses, hogy szükségletei szerint eljut-e az egyik ágazat szolgáltatójától a másik ágazatba (különösen az egészségügy kapcsolódásai nem látszanak, miközben a sérült gyermekek ellátása vélhetőleg a leggyakrabban egészségügyi intézményben kezdődik). Ezért is szükséges lenne egy olyan keret-jellegű jogszabály megalkotása, amely összegyűjti a különböző ágazatok feladatait és az egymással való kapcsolódások rendszerét.

24.) Chip-kártya bevezetése a jogosultságra

Érdemes lenne átgondolni, hogyan lehet a szolgáltatásokhoz való hozzáférést egyszerűsíteni, és miután egyszer megállapítottuk, hogy a gyermek tartósan beteg vagy súlyosan fogyatékos, egy eljárás keretében a fenti szolgáltatásokat számára biztosítani. Egy, **az adatok tárolására alkalmas Chipkártya bevezetésével** a szülőnek nem kell újra meg újra benyújtania a gyerekekre vonatkozó adatokat és ismételten igazolnia a betegség tényét, eddigi terápiákat, stb..

25.) Kódrendszer egységesítése

Csökkenteni kellene az adminisztratív terheket és egyszerűsíteni az adatszolgáltatást. Erre megfelelő infrastruktúrára, szakértelemre és forrásra van szükség. Ezen felül a statisztikai kategóriákkal sem ért egyet a szakemberek egy része. **Egységesíteni kellene a kódrendszert és egységesen használni, ami segítené a finanszírozás eldöntését.** Az SNI –n belül lehetne három nagy kategória: 1- igazi, valódi fogyatékoság (ebben hét kategória van, mozgás, látás, hallás, értelmi (ezen belül enyhe és közepesúlyos) illetve a halmozott fogyatékoság és az autizmus, 2- tanulási zavarok vagy a megismerő funkciók és viselkedés zavarai (rengeteg specifikum van benne) és 3- a tanulási nehézségek. Ennek a háromnak jól el kellene különülnie.

26.) Normatív finanszírozás áttekintése, tevékenységbővítés vagy tevékenységalapú finanszírozás protokoll alapján

- A normatív finanszírozást sokan nem tartják megfelelő módszernek a kisgyermekkel foglalkozó területeken, mert ott gyakran akár tartósan is hiányozhatnak a gyerekek, de az intézményt akkor is fenn kell tartani. Így van, aki a **normatív finanszírozásról tevékenységalapú finanszírozásra** térne át. Valószínűleg, amennyiben **megfelelő protokollok** készülnek, amelyek **alapján** a megfelelő szakember szükségletet is modellezni lehet, akkor ilyen formán is lehetne finanszírozni az intézményeket.
- Probléma az is, hogy a normatív finanszírozás nem finanszíroz minden tevékenységet. Így javasolható, hogy **a korai gyógypedagógiai tanácsadás is legyen normatív támogatott feladat**, vagy másmilyen formában támogatott tevékenység.
- A korai fejlesztő központokban dolgozó szakemberek javaslatot tettek a korai fejlesztő tevékenység finanszírozásának átalakítására is: a finanszírozásnak az ellátásban részesülő gyerekhez és nem az ellátást nyújtó intézményhez kellene kötődnie. A

„hátizsákos módszernek” is nevezett szisztémában **a gyerek szükséglete alapján megállapított fejlesztési kvóta átvihető más intézményhez**, ha a terápia bármilyen okból másik fejlesztési központban folytatódik.

27.) Emelt szintű családi pótlék jogosultságnak állapothoz kötése

Bizonyos pazarlást visz a rendszerbe, hogy minden 1500 gramm alatt születettnek jár 3 évig emelt családi pótlék annak ellenére, hogy van, akinek féléves kora után már semmi baja sincs, és nem igényel többletkiadást. Ezért **a családi pótléket nem a súlyhoz, hanem az állapothoz kellene kötni**, vagy a kis súlyú csecsemők esetében egy év múltán felülvizsgálni a jogosultságot.

2.3.5. Egyértelmű, elemezhető és hozzáférhető adatbázisok kialakítása

Komoly és hatékony beavatkozás csak megfelelő helyzetképre adott megfelelő diagnózissal lehet, ahol az elért eredményeket és folyamatokat egyfolytában monitorozzák, értékelik. Sajnos a korai intervenció területén egyszerre jellemző, hogy sok az adat és kevés az információ. Az egyértelmű, elemezhető és hozzáférhető adatbázisok kialakítását több stratégia is szorgalmazza, és valamilyen módon felbukkan a fejlesztési elképzelésekben is, ugyanakkor gyakorlati megvalósulása igencsak dőcögve megy.

28.) Az adatvédelmi szabályok betartásával adatfelhasználási protokoll kidolgozása

Az egészségre vonatkozó adatok fokozottan esnek az adatvédelem szabályai alá. Ugyanakkor ezek az adatok, akárcsak az etnikai hovatartozásról szólóak, éppen azokról a csoportokról adnának többletinformációt, ahol a legnagyobb szükség lenne segítő beavatkozásra. Ilyen pontos adatok híján viszont nem lehetséges megfelelően célzott beavatkozásokat tervezni, ezért ezek vagy nagyon drágák lesznek, vagy nem igazán érik el a célközönséget. Éppen ezért ezeken a területeken az adatvédelmi szabályok betartásával **adatfelhasználási protokollt** kellene kidolgozni, amely lehetővé teszi, hogy interdiszciplinárisan és nemcsak igazgatási, de kutatási célra is felhasználhatóak legyenek az adatok

29.) A születéstől kezdve a TAJ szám alapján egyénre nézve is követhető adatbázist kialakítani, amit – az adatvédelmi szempontokat is figyelembe vevő adatfelhasználás protokoll alapján – össze lehet kapcsolni a tanulói azonosítóval

Habár nagyon sok adatot gyűjtenek, de nem olyan formában és módon, hogy azok összekapcsolhatók és elemezhetőek lennének. Az adatgyűjtések célja nagyon sokszor pusztán igazgatási vagy pénzügyi jellegűek. Ilyen szempontból érdemes lenne a születéstől kezdve a **TAJ szám alapján egyénre nézve is követhető adatbázist kialakítani**, amit – szintén a már említett, az adatvédelmi szempontokat is figyelembe vevő adatfelhasználás protokoll alapján – össze lehet kapcsolni a tanulói azonosítóval. Ez lehetővé tenné, hogy a gyermekek útját a rendszerben térben és időben is, longitudinális eszközökkel is elemezni tudjuk.

30.) A korai fejlesztő intézmények és a szakértői bizottságok statisztikáját felül kell vizsgálni.

Jelenleg zajlik ilyen munkálat az OKM-ben. Érdemes lenne az FSZK-nak ebbe a munkába szakértőként beszállnia, a korai fejlesztést végző intézmények statisztikai szolgáltatását pedig a közoktatási intézmények statisztikájához hasonlatossá tenni. Kérdés, hogy az egyéb tárcák alá eső intézmények adatai hogyan kerülnek rögzítésre, itt célszerű lenne **a szociális és az**

oktatási tárca között egy közös adatszolgáltatási rendet kialakítani, elkerülendő a párhuzamosságokat. Erre talán jó terepet biztosíthat az egyre intenzívebb bölcsőde-óvoda integráció.

31.) Az adatbázisban szakmakód alapján legyenek lekérhetőek az intézmények

A KIR STAT rendszer az intézményeket főkategóriákba sorolja, bizonyos, általuk ellátott tevékenység alapján. Ilyen kategória a „*Korai fejlesztés, gondozás feladataiban részt vevő nem közoktatási intézmények*” is. Ide azonban nincs besorolva valamennyi korai fejlesztési feladatot ellátó intézmény, csak néhány, ezek is valamilyen, általunk ismeretlen szempont alapján besorolva (ezek között is szerepelnek közoktatási feladatokat is ellátó intézmények). Célravezető lenne egy olyan adatbázist létrehozni (az OKM-nek, vagy az EüM-nek), amelyben **szakmakód alapján kérhetőek le az intézmények**, tehát egy adott feladathoz, egy kód tartozna (amely kódlista elérhető lenne az adott oldalon egy gyűjteményben), ennek megadásával valamennyi intézmény listázódna, amely azt a feladatot, alapító okirata szerint, ellátja. Esetünkben a 856 „Oktatást kiegészítő tevékenység” vagy a 8559 „Máshova nem sorolt egyéb oktatás (pedagógiai szakszolgálat)” szakmakód alatt szerepel a korai fejlesztés, így, ha nem is lehetne teljesen leszűkíteni, de lényegesen pontosabb listát kaphatnánk az intézményekről.

32.) Az adatokat elemző kapacitások fejlesztése

Az adatok gyakran nem megbízhatóak, részben mert gyakran finanszírozási elemmel vannak összekötve (így az OEP statisztika, de a közoktatási is torzíthat, a pontszámok vagy normatívák függvényében). Másrészt azért sem megbízhatóak ezek az adatok, mert nincsenek kontrollálva, nincsenek kielemezve, felhasználva. Az **érintett tárcáknál egy ún. elemző osztály létrehozása, vagy a háttérintézmények** ilyen irányú kapacitásainak kiépítése és ösztönzése talán hozhatna elmozdulást.

33.) Jelentés a magyar korai intervenció rendszeréről címmel rendszeres kiadvány létrehozása

Mindenképpen érdemes lenne viszont a *Jelentés a magyar közoktatásról* című kiadvány mintájára egy **rendszeres (de nem évi) jelentést kiadni a korai intervenció helyzetéről**. Ezt a munkát vagy egy háttérintézmény, vagy az FSZK koordinálhatná. Egy ilyen munkának mindenképpen pozitív hatása lehet mind a szakma professzionalizálódására, a közös szókinés és szóhasználat kialakítására, a szakmák közötti kommunikáció javítására és az adatok minőségének javulására.

34.) A védőnői adminisztrálás hatékonyabbá tétele

A védőnők **elvileg rengeteg információt rögzítenek, ugyanakkor ennek korszerű módjához hiányoznak a számítógépek, internet hozzáférések**, a megfelelő felhasználóbarát szoftver és az azt használni tudó digitális írástudási kompetenciák. Ennek biztosítása részben eszközfajlesztéssel, másrészt szoftverfejlesztéssel, harmadrészt a megfelelő asszisztencia illetve továbbképzések biztosításával érhető el.

2.3.6. Kutatások, elemzések végzése a korai intervenció területén

35.) A meglévő adatbázisok további másodelemzése, az eredmények széleskörű disszeminálása

A jelenlegi kutatás során felhalmozott adatbázisok, információk még rengeteg lehetőséget kínálnak további másodelemzésekre, Az eredmények széleskörű hasznosítása és disszeminációja érdekében nemzetközi és hazai konferencia szervezése célszerűnek tűnik.

36.) A korai intervenció területén további feltáró kutatások végzése a fehér foltok kiszűrésére érdekében

- A **diagnózisok és terápiák területe**, ahol nincsen vagy nem elérhetőek olyan kutatások, amelyek a különböző módszereket tudományos alapossággal összehasonlítanák és elemeznék. Ezek a kutatások minden bizonnyal előrelendítenék a diagnosztikai és terápiás tevékenységeket, valamint a protokollok kialakításának folyamatát is. Ilyen jellegű kutatásokra pályázatot kellene kiírni az ÚMFT keretén belül, hogy orvosi és gyógypedagógiai, pszichológiai egyetemi karok kutatóhelyei, vagy praktizáló szakemberek, interdiszciplináris teameket alkotva kutassák ezt a területet. Talán ezt a fajta tevékenységet segítheti az is, ha feláll egy központi diagnosztikai módszertani központ, mint amire a Zöld könyv is javaslatot tesz.
- Nagyon hiányoznak azok a **költség-haszon elemzések**, amelyek alapján egy-egy beavatkozás közvetlen és közvetett eredményei össze lennének vetve annak implicit és explicit költségeivel. Ehhez komoly közgazdaságtani, ökonometriai módszertannal végzett kutatásokra lenne szükség, de ugyancsak interdiszciplináris alapon, hiszen a hatások feltérképezése nem csak közgazdász feladat. Az ilyen jellegű kutatásokhoz nem a pénzhiány a legnagyobb akadály, hanem a megfelelő adatok és a megfelelően képzett kutatók hiánya. Sajnálatos módon az önkormányzati finanszírozás bugyraiban lehetetlen nyomon kísérni adott feladat adott költségigényét. Ezért erre célzott kutatásokat kell indítani, vagy az önkormányzati finanszírozási adatokat is olyan módon gyűjteni és feldolgozni, hogy azok költséghelyre vetítve is elemezhetőek legyenek. A másik oldalon pedig hiányoznak azok az adatok, amelyek nem csak az intézmények bemeneti oldaláról mondanak valamit (hány gyerek van ott, hány szakember, stb.), hanem arról is, hogy hányan kerülnek ki onnan és milyen állapotban. Az ilyen jellegű felméréseket egyelőre csak pilot formában lehetne végezni, de meg kellene próbálni.
- Nem igazán lehet tudni, hogy valóban mindenki benn van-e a rendszerben. Ez részben attól is függ, hogy hol húzzuk meg a határt, másrészt viszont függ attól is, hogy időben érzékelhető-e a lemaradás. A **legelesettebbekről** nem lehet egyszerű kérdőívvel adatot gyűjteni, annak technikája leginkább valamilyen antropológiai jellegű kutatásra hasonlít. Sokkal idő- és pénzigényesebb mint egy nagy adatfelvétel, de alkalmasabb a valódi mélyfúrásra, annak felderítésére, hogy hogyan is válik viszonylag sok gyerek 6 éves korára speciális nevelési igényűvé. Kétféle módszer javasolható a további mélyfúrásra:
 - a szülészeten az arra vállalkozó kismamákkal egy követő vizsgálat folytatása, ahol több éven át nyomon kísérik a különböző háttérű babák sorsát.
 - az iskoláskor kezdetén SNI-vé nyilvánított gyermekek körében retrospektív kutatás végzése szülői engedéllyel

37.) A korai intervenció kutatásához a megfelelő kapacitások és kompetenciák biztosítása

A kutatásokat az is segítené, ha a tárcák háttérintézményei stabilak lennének és a korai intervenció mint terület, kiemelt kutatási prioritássá válna. Ezen felül a rendszeres jelentés is hozzájárulhat ahhoz, hogy ezen a területen kutatói kapacitások és kompetenciák épüljenek ki. Érdemes lenne a szakmaközi kommunikáció erősítése céljából is interdiszciplináris kutatásokat támogatni, ahol a különböző szakmák képviselői (gyógypedagógus, orvos, védőnő, szociális munkás, stb.) egyaránt képviseltetik magukat. Ezeket a kutatásokat esetleg az illetékes egyetemek közötti keret-megállapodások formájában lehetne bátorítani.

2.3.7. A szülők segítése és informálása

A sérült gyermek érdekeit legjobban a szülő védi, ő a leghatékonyabb jelző és kulcs a hatékony fejlesztéshez. Az ő együttműködésük és hozzáértésük híján nem tudna a korai fejlesztés eredményesen működni. Ezért talán a legfontosabb a szülők támogatása és korrekt információval való ellátása, azoknak a fórumoknak a megteremtése, ahol erőt tudnak meríteni embert próbáló munkájukhoz és a rendszer minél inkább felhasználóbaráttá tétele, hogy minél kevesebb felesleges teher háruljon rájuk.

38.) A támogatási rendszer kliensközpontúvá tétele, a magasabb összegű családi pótlékra való jogosultak részére egy információs és adminisztrációs csomag automatikus nyújtása

Célszerű egy olyan **információs és adminisztrációs csomag létrehozása**, amit az érintett, a magasabb összegű családi pótlékra való jogosultságot megállapító határozattal együtt, megkap. Ebben tájékoztatást kapna az összes öt megillető kedvezményről, a hozzájutás módjáról, s az államigazgatáson keresztül zajló kedvezmények igényléséhez űrlapot is kaphatna egyúttal.

39.) Első diagnózis kiadásakor átfogó információs kiadvány átnyújtása a terápia és korai fejlesztés lehetőségeiről

Az általunk megkérdezett szülők és szakemberek felvetették, hogy szükség lenne egy naprakész információkat tartalmazó adatbázisra, valamint egy olyan információs szolgálat létrehozására, amely a legalapvetőbb tudnivalókról – az egyes diagnózisokkal hova, melyik terápiás intézményekhez érdemes fordulni, ezek elérhetőségéről, címéről, hasznos telefonszámokról, stb. – azonnal tájékoztatást tud adni. Szintén a tájékozódás megkönnyítését szolgálná, és csökkentené a szülők magára utaltságát, ha **a gyermek diagnózisával együtt egy részletes tájékoztató füzetet is kapnának**, amely tartalmazná az adott betegséggel kapcsolatos összes fontos tudnivalót, így a terápiás lehetőségeket, a terápiát nyújtó intézmények listáját és elérhetőségét, valamint az adott diagnózissal együttjáró jogosultságokat, juttatásokat.

40.) Szakértői vizsgálat protokolljának konzultációval való kiegészítése

Szükségesnek tűnik, hogy a szakértői vizsgálat protokollja egészüljön ki a szülő számára nyújtott **szakértői konzultációval**, melyben a vizsgálat eredményét a szülőnek elmagyarázzák, és a lehetséges intézmények közötti választásban segítik.

41.) Tájékoztató brossúra elérése a házi gyermekorvosi rendelőkben és védőnői gondozóban

A korai intervenció területén a kommunikáció minden oldalon rendkívül fontos. Fontos a szakmán belül, a szakmák között és talán legfontosabb a klienssel. Másrészt nagyon fontos a megfelelő információk megléte és a tájékoztatás. A szülők leginkább a gyermekorvosi rendelőkön vagy a védőnői hálózaton át érhetők el, érdemes évente tájékoztató **brossúrát** elhelyezni a korai intervencióról és a fejlesztési lehetőségekről **minden gyermekorvosi rendelőben és védőnői tanácsadóban**. Ilyen tájékoztató anyagok egyébként a szakértői bizottságok részére is fontosak lehetnek.

42.) Tematikus honlap indítása a szülők számára

Hasznos lehet egy **tematikus honlap indítása** az FSZK alatt **szülők számára**. Habár vannak honlapok, amelyek ezzel a témával foglalkoznak, de azok inkább a szakmának szólnak. Egy központi korai intervenció honlapnak nagyon informatívan és egyszerű nyelvezeten kellene szólni a szülőknek, mindig a legaktuálisabb adatokkal, és tanácsadással is párosulna. Erre jó mintát adhatnak az amerikai hasonló témájú honlapok. Információs szolgálat fenntartása, ahol a szülő percek alatt tájékoztatást kaphat a legalapvetőbb tudnivalókról, így a különböző fejlesztő intézményekről és azok elérhetőségeiről.

43.) Szülőknek szóló képzések, tréningek biztosítása

A szülők körében egyöntetű lelkesedés fogadja a **szülőcsoportok és képzések** meglétét, ezeket **folytatni és bővíteni kellene**, erre még több forrást kellene fordítani. Az ÚMFT-ből forrásokat kellene biztosítani a sérült gyermekek szüleit segítő, információt nyújtó **civil kezdeményezések** számára, valamint e szülőknek pszichológiai tanácsadás és tréning nyújtására.

3. A kutatás célja és leírása

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (FSZK) Korai Intervenció Központok fejlesztése c. programjának keretében a Társi-Tudok Zrt. széles körű kutatás lebonyolítását vállalta.

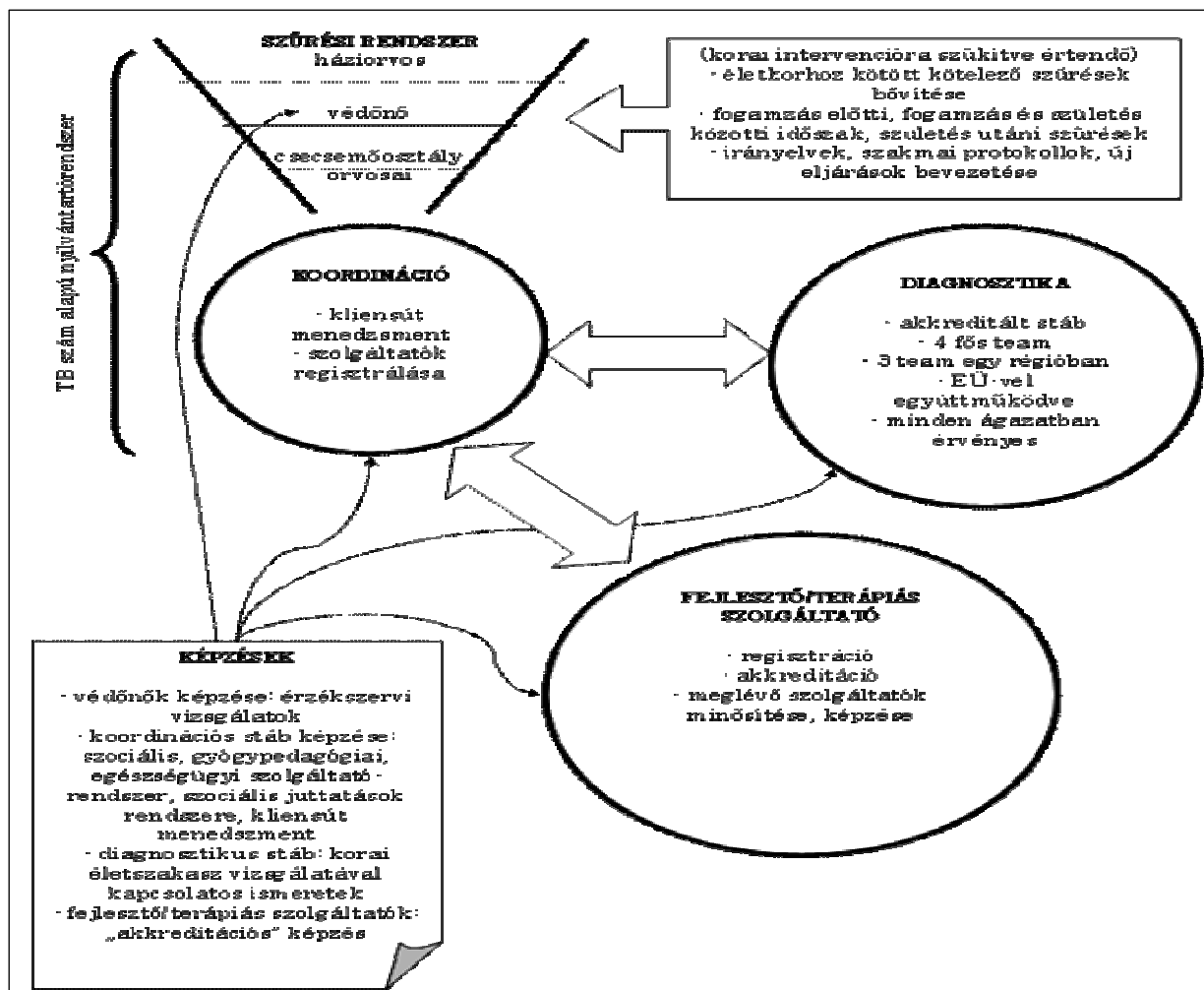
3.1. A kutatás céljai

*A kutatás során törekedtünk a kora-gyermekkori intervenció teljes rendszerének feltárására. Ehhez szükséges volt a kutatás terepének, a korai intervenció rendszerének tisztázása is. A kutatás koncepciójának kialakításához és a kutatás tárgyának körülírásához nagyban támaszkodtunk az ICSSZM (Értékelemzési zárójelentés, 2005) korai fejlesztés koncepciójáról készített anyagára. Ez alapján az esélyteremtő, esélykiegyenlítő beavatkozások három, egymástól időben, szabályozásban, finanszírozás, intézményrendszer és működés szempontjából jól elhatárolható szakaszra bonthatók: **a.) a szűrés és a jelzés, b.) a minősítés és a diagnosztizálás** és maga **c.) ellátások, juttatások és szolgáltatások**. Ezt a folyamatot és az egyes tevékenységek elemeit nevezzük: **kora-gyermekkori intervenciónak**. (lásd 3.1. ábra)*

Szűrés alatt alapvetően az *életkorhoz kötött kötelező szűrővizsgálatokat* értjük. A kötelező szűrővizsgálatok az egészségügy rendszerében történnek. A szűrésre kötelezettek köre jól meghatározható: ide soroljuk a fekvőbeteg-gyógyintézetek *szülészeti-nőgyógyászati osztályait*, illetve *újszülött osztályokat* vagy a *neonatólogiai intenzív centrumokat (NIC) és a perinatális intenzív centrumokat (PIC)*, (a veleszületett anyagcsere-betegségekhez kapcsolódó laboratóriumi vizsgálatok a jogosult egészségügyi szolgáltatóknál), a *házi gyermekorvosokat és a védőnőket*. A szűrés célja a „*probléma kiszűrése és azonosítása*” és a probléma fennállása esetén további vizsgálatok, egészségügyi és/vagy szociális és/vagy közoktatási ellátások és szolgáltatások megalapozása.

A jelzés alapvető feltétele, hogy a „jelző” személyesen találkozzon a „probléma-hordozóval”, a találkozás során a problémát gyanítsa és a „probléma-hordozót” a „probléma szűréséhez, diagnosztizálásához, kezeléséhez értő szervezethez” irányítsa. **Jelzés** alatt tehát azt értjük, amikor a jelző a 0-6 éves korú gyermek testi, lelki, szellemi fejlődésében valamit gyanúsra lát, ezért további szűrésre, vizsgálatra küldi a gyermeket. *A problémát nem azonosítja, de azt a szülőnek jelzi és megnevezi azt az intézményt, szervezetet, szakembert, aminek, és akinek a felkeresését a probléma azonosítása érdekében javasolja. Jelzés* az is, amikor a jelző az észlelt problémát a szülő kooperációjának hiánya miatt nem a szülőnek jelzi, hanem a probléma megoldásában érintett szervezetnek, intézménynek, szakembernek. **Elsődleges jelzők** lehetnek azok a személyek, szervezetek, akik biztosan közvetlen kapcsolatba kerülnek a családokkal (szülész, védőnő, gyermekorvos, *bölcsőde, óvoda*). **Másodlagos jelzők** azok a személyek, szervezetek, amelyek csak akkor kerülnek kapcsolatba a családdal, ha a szülő felkeresi őket (ennek pedig feltétele, hogy valamilyen problémát a szülő maga érzékeljen). Ide tartoznak: szakértői bizottságok, a *gyermekjóléti szolgálatok*, a *falu- és tanyagondnoki szolgálatok*, a *családsegítő központok*, maguk a *korai fejlesztő és gondozó központok*, illetve a *fogyatékoság típusának megfelelő érdekvédelmi szervezetek*).

3.1. ábra A korai intervenció rendszere



Forrás: Értékelési zárójelentés, ISZCSM, 2005

A kutatás nagymértékben feltáró jellegű kutatásnak értékelhető, ahol elsősorban arra a kérdésre kerestük a választ, hogy:

- Mi van – mi áll rendelkezésre?
- Milyen személyi, tárgyi feltételek között működik a kora-gyermekkorai intervenció?
- Kik részesülnek kora-gyermekkorai intervencióban és van-e eltérés a kora-gyermekkorai intervenció egyes szakaszaiban elért személyek köre között, és ha van eltérés, akkor annak mi az oka?
- Milyen információkkal rendelkeznek a szereplők és ezek az információk utalnak-e hálózatszerű működésre?

Ezeket az információkat a kora-gyermekkorai intervenció intézményes szereplőitől, illetve a szülőktől próbáltuk beszerezni. Ezen felül az alábbi kérdéskörökre is különböző mélységben kitértünk:

1.) *Szabályozási, finanszírozási környezet, az ellátások, juttatások leírása:* Alapvetően a dokumentumok (jogsabályok, egyéb szabályozási eszközök) összegyűjtésével és tartalom-elemzésével feltártuk a kora-gyermekkorai intervenció (szűrés, jelzés, minősítés, diagnosztizálás, ellátások, juttatások és szolgáltatások) szabályozását és finanszírozását.

Szintén törekedtünk a *pénzbeli ellátásokra, természetbeni juttatásokra és személyes közreműködést igénylő szolgáltatásokra való jogosultság megállapítását biztosító „intézmény-rendszer” működésének megismerésére és leírására.* Ennek érdekében elemeztük a jogosultságok megállapítását szabályozó előírásokat, a szülőket megkérdeztük többféle módszerrel is, valamint megpróbáltuk megismerni a megállapításában közreműködők véleményét.

2.) *Humán erőforrás képzésének helyzete:* Arra a kérdésre kerestük a választ, hogy megtörténik-e a szakemberek felkészítése a kora-gyermekkori intervenció területén, a szakember szempontjából adekvát feladat ellátására. A leíráshoz elvégeztük a képzési és kimeneti követelmények és minta-tantervek dokumentum-elemzését, valamint a legfontosabb szakmák: (szülész-nőgyógyász, gyermekorvos, védőnő, gyógypedagógus) körében fókuszcsoporthoz is szerveztünk e témában.

3./ *Fejlesztési lehetőségek:* A TÁMOP 3., 5. és 6. prioritásainak és azok „Akcióterveinek” elemzése dokumentumelemzéssel és a „csatlakozás” lehetőségének feltérképezése interjúkkal történt.

A **kutatás kiinduló hipotézise** az volt, hogy a korai intervenció rendszere egyszerre küzd hatékonysági, eredményességi és méltányossági problémákkal.

Hatékonysági problémát jelent a nem kellő mértékű és minőségű információáramlás. Egyrészt a korai intervenció rendszerszerű működéséről kevés az alapinformáció. Másrészt az ellátásra szoruló szülők gyakran nem igazodnak ki az intézményrendszerben, sokszor tapasztalható párhuzamosság a vizsgálatok terén.

Minőségi, eredményességi problémákhoz vezet, amennyiben a szűrő-jelző rendszer túl késői életkorban jelzi és szűri a gyerekek fejlődésbeli problémáit.

Méltányossági problémák: egyenlőtlenségek tapasztalhatók a korai intervenció csomagok tartalmát és minőségét illetően, a szolgáltatásokhoz való hozzáférés terén.

3.2. A kutatás módszerei és menete²⁵

A kutatás során egyaránt használtunk kvalitatív és kvantitatív eszközöket. Fontos szempont volt, hogy ugyanazt a területet mindkét eszközzel is megvizsgáljuk. Erre azért is volt szükség, mert az adatvédelmi előírások miatt nem minden górcső alá vett populáció esetén tudtunk reprezentatív mintát venni, ezért ilyen esetekben a kétféle módszerrel kapott azonos eredmények erősítik egymást. Másrészt a kvantitatív eszközökkel összefüggéseket és adatokat kaphatunk, de a működés módjáról, a modus vivendiről a beszélgetések során gyakran több információhoz juthatunk.

A kutatás minden fázisát **gondos előkészítés** előzte meg. Ennek része volt maga a szakmai koncepció elkészítése, majd ez alapján egy szakértőknek szánt anyag megírása és ennek az anyagnak a felkért szakértőkkel való megbeszélése. A strukturált mélyinterjú tervek és a kérdőív koncepciók **szakmai ellenőrzése** részben a felkért szakértők, részben más külső szakértők által több körben is megtörtént. A kérdőív-koncepció elkészítéséhez is használtuk

²⁵ Az interjúk, fókuszcsoporthoz és adatbázisok leírását lásd a kutatás módszereiről szóló mellékletben

az elő-interjúkat, amelyek szabadabb struktúrában és probléma centrikusan fókuszáltak bizonyos kérdésekre. A kérdőívtervezeteket többször is próbakérdeztük, mind szülők, mind a védőnők és az orvosok esetében.

Egyik központi részét képezték a kutatásnak a **PIC/NIC centrumok** vezetőivel és a szakértői bizottságok vezetőivel készített interjúk. Az egészségügyi intézmények esetében intenzív levelezés és telefonos meggyőzéssel sikerült elérni, hogy szinte mindegyik centrumból vannak adatok, információk. Ugyanígy **a szakértői bizottságok esetén is szinte teljes a lekérdezés**. Ez nem kis részben betudható annak is, hogy törekedtünk **az interjúzók kiválasztásánál a szakmai szempont érvényesülésére**, így az intenzív újszülött centrumok vezetőit orvosok és orvostanhallgatók, a szakértői bizottságok vezetőit gyógypedagógusok kérdezték. Mind a két körben sorra került egy intenzív felkészítésre, valamint az elkészült interjúk során szerzett tapasztalatok megbeszélésére. A PIC/NIC centrumok és szakértői bizottságok körén túl egyéb szakemberekkel is készítettünk interjúkat, védőnőkkel, orvosokkal, intézményvezetőkkel, szakmapolitikusokkal, szülőkkel.

Nem kevés időbe telt az általunk megkérdezni kívánt populáció felderítése. A védőnők és gyermekorvosok elérhetőségét az OTH ún. EFRIR adatbázisából vettük, míg az intézmények listája esetén kibővítettük az **OMK intézményi listát** egyéb, a korai fejlesztést végző intézményekkel. Ennek során intenzíven böngészünk az internetet, valamint telefonon próbáltuk felderíteni, hogy hol zajlik korai fejlesztés.²⁶

Az előkészítés része volt az általunk elérni kívánt populáció levélben való megkeresése és informálása a kutatásról, ehhez **több mint 10ezer levelet küldtünk ki**. Azon felül, hogy írtunk valamennyi PIC/NIC vezetőnek, a kórházak igazgatóinak, a fővédőnőnek, a MAVÉ vezetőjének, összesen 3900 darab tájékoztató levél ment ki a védőnőknek és 1100 darab a házi gyermekorvosoknak, valamint a mintegy 280 intézménybe 4900 szülői levél ment ki a kérdőívvel együtt. Mind a 280 intézménybe intézményvezetői levelet is küldtünk. A védőnői on-line kérdézet segítő 1471 önkormányzatnak ment ki tájékoztató e-mail a kutatásról

A védőnőket és a házi gyermekorvosokat on-line kérdőívvel kerestük meg, a védőnők körében mintegy 20 százalékos volt a válaszadási arány, ami jónak mondható. Mintegy 4650 szülőnek küldtünk postai kérdőívet, akiket a PIC/NIC centrumokon, szakértő bizottságokon és a korai fejlesztő szolgáltatást végző intézményeken keresztül értünk el anonim módon. A szülőket on-line módon is megkerestük, a mintegy 20ezer látogatóval rendelkező Babanet portálon. Ezekkel a módszerekkel **mintegy 1000 sérült gyermekről és családjáról tudtunk adatokat szerezni**.

A védőnők, szülők és intézményvezetők körében **országszerte fókuszcsoportokat szerveztünk**, ezek hangfelvételeit is elemeztük.

²⁶ Ennek során derült ki, hogy sok intézmény, akiről feltételeztük, hogy végez korai fejlesztést, nem végzett, míg még a kutatás legvégén is bukkantunk olyan intézményekre, amelyek a KIR rendszerben nem mint korai fejlesztők vannak feltüntetve, az csak az alapító okiratukból derül ki. Így a kezdeti 250 darabos lista 150-re csökkent, majd még találtunk újabb 50 intézményt a megkeresett helyi szereplők segítségével. A kutatás egyik fontos eredménye egy viszonylag teljes lista az országban található fejlesztő intézményekről.

4. Fogalmi bevezető

A korai intervenció fogalma még nem bevett fogalom hazánkban, ezért fontos magának a fogalomnak a tisztázása is. Ehhez jó kiindulópontot ad a nemzetközi gyakorlat.

4.1. A nemzetközi gyakorlat

Az Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű Tanulók Oktatásának Fejlesztéséért 2003-2004-ben zajlott projektje keretében több európai ország gyakorlatát is összevetették²⁷. Ennek kapcsán az összegző dokumentum leszögezi, hogy

„Az utóbbi 20-30 évben publikált mérvadó dokumentumok azt mutatják, hogy a korai fejlesztés (sic!) jelentése bizonyos változáson ment keresztül: a fogalomhoz ma már az egészségügy, az oktatáspolitikai és a társadalomtudományok (elsősorban a pszichológia) is kapcsolódnak. A korai fejlesztés új felfogása a gyermek fejlődését helyezi a középpontba, illetve a társadalmi érintkezésnek az ember, azon belül is elsősorban a gyermek fejlődésére gyakorolt hatását vizsgálja. Míg azelőtt a korai fejlesztés kizárólag a gyermekekre koncentrált, az új megközelítés a gyermeket, a családot és a környezetet egyaránt figyelembe veszi. Ez a változás összhangban áll azzal a kialakuló elgondolással, mely a fogyatékkal élőket a „orvosi” modell helyett egy „társadalmi” modell kontextusába helyezi.” (Korai fejlesztés, 2005)²⁸

A koragyermekkor fontossága több más nemzetközi szervezetben (ENSZ, UNESCO) is egyre nagyobb teret kap:

Az Egyezményben részes államok elismerik a fogyatékos gyermeknek a különleges gondozásához való jogát, és a rendelkezésükre álló forrásoktól függő mértékben, az előírt feltételeknek megfelelő fogyatékos gyermeknek és eltartóinak, kérelemre, a gyermek állapotához és szülei vagy gondviselői helyzetéhez alkalmazkodó segítséget biztosítanak (ENSZ 1989, 23 cikkely 2. §).

Az Egyezményben részes államok a sérülés korai felismerését, illetve annak mérését és kezelését célzó programokat biztosítanak, melyeket különböző tudományterületekről érkező szakemberek csoportjai vezetnek. Ezáltal megakadályozhatók, csökkenthetők vagy kiküszöbölhetők a fogyatékoságot okozó tényezők (ENSZ 1993, 2 Szabály 1. §).

Az utóbbi 20-30 évben a korai intervenció²⁹ fogalmát, alapelveit és módszereit tárgyaló európai és nemzetközi dokumentumokban tehát jelentős elméleti előrelépés követhető

²⁷ *Korai fejlesztés. Az európai helyzet elemzése. Kulcstényezők és ajánlások* (2005): Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű tanulók oktatásának fejlesztéséért. 19 ország vett részt a kutatásban, sajnos Magyarország nem volt köztük.

²⁸ Megjegyzendő, hogy az early childhood intervention magyar fordítása szó szerint koragyermekkorra beavatkozás lenne. A magyar fogalmi zavart mutatja az is, hogy miközben erre a fogalomra egyre inkább a korai intervenció kifejezést használják, a jelentés magyar fordítása korai fejlesztésként fordította le, és következetesen korai fejlesztést használ végig az intervention kifejezésre.

²⁹ A már idézett dokumentum (*Korai fejlesztés, 2005*) szándékosan használja az early childhood intervention kifejezést, mert meg akarja különböztetni a szimpla early intervention fogalomtól, amely általában azt jelzi, hogy a családnak nyújtott segítség időben történik, ugyanakkor leszögezik, hogy az early childhood intervention a hat évesnél nem idősebb, sajátos nevelési igénnyel rendelkező gyermekekre koncentrál.

nyomon. Egyrészt a korai intervenciónak olyan új felfogása alakult ki, mely közvetlenül kapcsolódik az egészségügy, az oktatáspolitikai és a társadalomtudományok, elsősorban a pszichológia eredményeihez. Ezt megelőzően ezek a szektorok különböző és gyakran nem összefüggő hatást gyakoroltak a korai fejlesztés területén, másrészt az elsősorban a gyermekekre koncentrált fejlesztést egy átfogóbb megközelítés váltotta fel, melyben a gyermekek kívül a család és a tágabb közösség is figyelmet nyert. (*Korai fejlesztés, 2005*)

Az Ügynökség elemzése során a szakértők a korai intervenció következő munkadefinícióját javasolták:

A korai intervenció a fiatal gyermekek és családjaik számára biztosított, a gyermek bizonyos életszakaszában kérhető szolgáltatások/ellátások összessége, mely bármilyen cselekvést magában foglal, ami

- *a gyermek személyes fejlődésének biztosításához,*
- *a családi kompetenciák erősítéséhez és*
- *a család és a gyermek társadalmi inklúziójának elősegítéséhez szükséges.*

A szolgáltatásokat lehetőség szerint helyi szinten, a gyermek természetes környezetén belül, családközpontú multidimenzionális csoportmunka keretében kell biztosítani.

Nagyon fontos eleme a korai intervenciónak a prevenció. Az elsődleges prevencióval a probléma előfordulásának csökkentésére törekszenek a népességben belül, például a veszélyeztetett gyermek kiszűrésével. Ez lehet univerzális, szelektív, vagy javasolt.³⁰ A másodlagos prevenció a probléma kialakulása után, de még annak teljes kifejlődése előtt történik, célja a már létező esetek számának csökkentése. A harmadlagos prevenció a már azonosított problémával vagy körülménnyel összefüggő komplikációk csökkentése.

A WHO működőképességről és fogyatékoságról szóló bio-pszicho-szociális modellje alapján a prevenció három szintje szélesebb kontextusban is értelmezhető (*WHO, ICF, 2001*)³¹. Eszerint a korai fejlesztésben végzett prevenció során nemcsak az egyén egészségi állapotát, hanem szociális környezetét is figyelembe kell venni:

„... az egyén működőképessége egy bizonyos területen az egészségügyi feltételek és kontextuális tényezők (környezeti vagy személyes tényezők) kölcsönhatása vagy komplex viszonya. A kölcsönhatás dinamikus: az egyik területen végzett fejlesztés potenciálisan módosíthat egy vagy több egyéb területet.” (WHO, ICF, 2001).

A korai fejlesztés elméleti alapjainak számbavételekor két jellemző vonást találhatunk, melyek a korai fejlesztést megkülönböztetik a gyermek nevelésének többi szakaszában végzett munkától. A gyermek *kora* valamint a feladat *komplex és összetett jellege*.

A két tényező egyesítése megkívánja:

- az érintett szakmai területek közös erőfeszítését;
- a szereplők interakcióját;
- az érintett szolgáltatói szervezetek együttműködését;
- a szülők (és a többi családtag) közvetlen bevonását és részvételét.

Csak a prevenció és a fejlesztési munka hatékony egyesítése biztosíthatja a korai fejlesztés eredményességét (*Korai fejlesztés, 2005*)

³⁰ Ez különösen fontos lehet egy olyan országban, ahol a koraszülöttek aránya magas az EU átlagához képest.

³¹ <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

A korai intervenció hatékonyságát, eredményességét az említett dokumentum (*Korai fejlesztés, 2005*) szerint a következő dimenziókban kellene mérni:

- a gyermek fejlődését és önpercepcióját minden lehetséges alkalommal;
- a család elégedettségét;
- a szakértők elégedettségét és kompetenciáját;
- a közösség elégedettségét, szerzett előnyeit, befektetésének költséghatékonyságát, stb.

Az Ifjúsági, Családügyi, Szociális és Esélyegyenlőségi Minisztérium, Fogyatékosügyi Főosztálya által megrendelt a korai fejlesztés ágazatközi, jogszabályi és finanszírozási helyzetének stratégiai rendezésére szolgáló munkaanyag, amely 2005 augusztusában egy szakértői csoport segítségével készült el (*Értékelemzési zárójelentés a korai fejlesztés koncepciójának kialakításáról (2005): ISzCsM, Fogyatékosügyi Főosztály.*), a korai fejlesztésből indul ki, de javaslatot tesz a korai intervenció fogalmának bevezetésére:

„A munkacsoport a korai fejlesztés fogalmát a hazai és nemzetközi szakmai gyakorlatnak megfelelően, kora gyermekkori intervencióra változtatta. Az intervenció ugyanis nem csupán a sérült fejlődésirány korrekciója, hanem része a prevenció is, mely magában foglalja a megelőzést célzó ismeretterjesztést, genetikai tanácsadást, a korai felismerést szolgáló egészségügyi szűrővizsgálatokat is.

Javaslatunk alapján a kora gyermekkori intervenciók szolgáltatások célcsoportja a születéstől tankötelezettség kezdetéig tartó életszakaszban lévő kisgyerekek és családjaik. A szolgáltatásnak része az egészségügyi, pedagógiai, gyógypedagógiai és szociális rehabilitáció, melyeket jogosultság megállapítása után lehet igénybevenni.”

4.2. A korai intervenció, ahogyan a neten megjelenik

A korai intervenció fogalma Magyarországon még nem bevett fogalom a 0-6 éves sérült gyermekek ellátására, bár egyre inkább terjedőben van, elsősorban a szakma néhány prominens képviselőjének erőfeszítése révén. A korai intervenció-t beírva a google keresőn a magyar oldalakon 10800 találatot kapunk³², ahol elsőként Dr. Farkas Mária, klinikai gyermek szakpszichológus, a Budapesti Korai Fejlesztő Központ munkatársának egy cikkét olvashatjuk a korai intervencióról, amely rögtön az elején megadja a leírását a fogalomnak:

„A korai intervenció friss szemléletű ellátási forma: Amerikában és Nyugat-Európában néhány évtizedes, Magyarországon pedig bő egy évtizedes múltra tekint vissza. Ez az ellátási forma az élet korai időszakában - a születéstől 3, esetenként 6 éves korig - nyújt egyénre szabott, a családi rendszert messzemenően figyelembe vevő, koordinált szolgáltatásokat a sérült vagy fejlődési zavar szempontjából veszélyeztetett gyerekeknek.”(Dr. Farkas Mária 2007).

Az első 15 találaton elsősorban a Budapesti Korai Fejlesztő Központ és a Gézengúz Alapítvány, valamint a Bárczi Gusztáv gyógypedagógiai főiskola osztozik, illetve Rosta Katalin nemrég megjelent könyve, a Házi gyermekorvosok egyesületének e témában tartott konferenciájáról szóló tudósítás, majd a Mikkamakka által szervezett szülőklubok. Szembetűnőek az ismétlődések, elsősorban képzések, képzési anyagok, konferencia anyagok jönnek elő. A 15. említésnél pedig megjelenik a korai intervenció, mint az infarktus kezelés szempontjából fontos tényező, vagyis itt az orvosi értelemben időben történő beavatkozást

³² Az itt leírtak a 2008. évi novemberi állapotot tükrözik.

értik a fogalom alatt. A hetedik lapon pedig megjelenik a banki intervenció. Érdekes módon nem jönnek fel a tárcák honlapjai (OM, SZMM, EÜ), valamint az egyesületek honlapjai, érdekvédelmi szervezeteké, pedig ezeken egyébként sok érdekes információ található a korai intervenció szempontjából. Nincs a fogalom még eléggé kihasználva, központosítva. A feljövő honlapok pedig nem szülőközpontúak. Elsősorban gyógypedagógusok szakmai anyagai kerülnek elő (kivételem a budapesti Korai Fejlesztő Központ). Feltűnően hiányoznak a vidéki szereplők.

Az early intervention fogalom a google keresővel keresve 3 870 000 találatot hoz, és elsőként egy amerikai családoknak szóló honlap jön elő (about.com:parenting and family), majd a new yorki egészségügyi minisztérium honlapja, de negyedikként már itt is az amerikai igazságügyi minisztérium honlapja jelenik meg, ahol a korai intervenció, mint a fiatalkori bűnözés megelőzéseként szerepel. Utána viszont megint egy non-profit szülőknek szánt honlap jön fel (*first sign*). A kép azt mutatja, hogy elsősorban amerikai non-profit szervezetek szülőcentrikus honlapjai jönnek fel, de ugyanúgy bejönnek a korai intervenciót másképpen értelmező lapok is, mint az igazságügyi vagy munkaügyi szempontból érdekes időben történő beavatkozás. Amennyiben kifejezetten angol példákat keresünk, akkor már az európai tudományos és kutatói attitűd jön be, kevésbé a kliensorientáltság. A német honlapokon keresve létezik a *frühe intervention* fogalma, ami elsősorban a pszichológia és orvosi szaklapokban publikált cikkekben jelenik meg. De itt is megjelenik, mint a családi erőszak elleni fellépés egyik eszköze. A francia nyelvű honlapokon az *intervention precoce* kifejezés alatt találni információkat a korai intervencióról, de jellemző módon ezek elsősorban kanadai lapok, az európai francia nyelvű lapokon, német nyelvű társaikhoz hasonlóan könyvajánlók találhatóak. Ugyanakkor feltűnően szegényes a francia kínálat. Ez nem jelenti azt, hogy nincsen, de nem használják ki eléggé az internet előnyeit.

A korai intervenció kifejezés tehát még Magyarországon kívül is több jelentésű fogalom. Leginkább az észak-amerikai kontinensen használják abban az értelemben, ahogyan a jelenlegi kutatás használta. Az európai terminusban gyakran használják a gyermekkori-t is (early childhood intervention), ezzel próbálva megkülönböztetni a csak időben való beavatkozás egyéb orvosi, szociális vagy kriminalisztikai értelmezésétől. A korai intervención belül is találunk tehát olyan fogalmakat, amelyek gyakran keverednek, vagy nem egyértelmű a használatuk.

4.3. Korai fejlesztés, koragyermekkori nevelés, korai intervenció a hazai gyermekeket érintő stratégiai anyagokban

A korai intervenció fogalmát még ma is leszűkítik a korai fejlesztésre, mint ahogy teszi ezt az *Európai Ügynökség* már említett nemzetközi összehasonlító anyagának magyar fordítása (lásd korábban). A korai intervenció így egy oktatási-nevelési terminusra korlátozódik, holott annak igencsak jelentős része az egészségügyi és szociális szférában zajlik, amennyiben a jelző és támogatórendszert is a korai intervenció részeként tételezzük. A korai intervenció alatt viszont gyakran az időben megtörtént orvosi beavatkozást értik Magyarországon is.

A korai intervenció fogalma a kora gyermekkori fejlődéssel foglalkozó stratégiai anyagokban – mint a Fogyatékosügyi Program (*Országos Fogyatékosügyi Program, 2006*), a Közös kincsünk a gyermek program („*Közös Kincsünk a Gyermek*”, 2007), a Legyen jobb a gyermekeknek program („*Legyen jobb a gyermekeknek!*”, 2007), a Zöld könyv (*Zöld könyv, 2008*)- nem fordul elő. A korai fejlesztés viszont mindegyik dokumentumban előfordul. A

hatályos fogyatékosügyi program fogalmazásában ugyanakkor már impliciten benne rejlik a korai intervenció értelmezése is:

„Meg kell vizsgálni annak lehetőségét, hogy hogyan lehet az egészségügyi, közoktatási, szociális és gyermekvédelmi intézményekben megvalósuló, 6 évesnél fiatalabb fogyatékos gyermekek korai fejlesztését szakmailag és finanszírozási szempontból egységes rendszerré fejleszteni.” (Országos Fogyatékosügyi Program, 2006)

A *Közös kincsünk a gyermek* program ajánlásában pedig a korai fejlesztés a neurohabilitáció mellett szerepel:

„A korai fejlesztés és neurohabilitáció (neuroterápia) kapacitásának fejlesztése, regionális ellátás kialakítása, jogszabályi háttér biztosítása annak érdekében, hogy egyéves kor alatt csak erre akkreditált osztály, illetve ambulancia végezhesen neurohabilitációt (neuroterápiát).”

A *legyen jobb a gyermekeknek* program elsősorban a szolgáltatásokhoz való egyenlő hozzáférés esélye kapcsán szól a korai fejlesztés fontosságáról, és megemlíti a *Közös kincsünk a gyermek* programot is:

„Az ellátórendszer területi különbségeinek csökkentése jelentősen javítaná a szolgáltatásokhoz való hozzáférést, csökkentve ezzel az egészség-egyenlőtlenségeket. Kiemelt célcsoportként kell kezelni a 0-3 éves korosztályt, az ebben a korban biztosított életminőség és korai fejlesztés alapvető hatással van a gyermek további fejlődésére, egészségi és mentális állapotára, életlehetőségeire. A Stratégia számos céljának megvalósulását segítik a 2005 novemberében elkészült „Közös kincsünk a gyermek” Nemzeti Csecsemő- és Gyermek egészségügyi Program intézkedési javaslatai. Ennek szinte minden eleme fontos a Nemzeti Stratégia szempontjából is.”

A *Zöld könyvben* három helyen fordul elő a korai fejlesztés kifejezés. Egyrészt a koragyermekkorai fejlődésről szóló fejezetben:

„Az új módszerek azonban szervesen kapcsolódnak a korábbiakhoz, és képesek integrálni a bölcsődék korai fejlesztési tapasztalatait, beépítve a kora gyermekkorai fejlődésről szóló újabb ismereteket, kutatási eredményeket. A fogalom leszűkített vagy tágabb értelmezése: korai fejlesztés és korai intervenció.” (Herczog, 2008)

Az esélyegyenlőségről szóló fejezetben:

„biztosítani kell a korai fejlesztés és a fejlesztő felkészítés feltételeit” (Havas, 2008)

valamint az SNI gyerekekkel foglalkozó fejezetben:

„Az SNI-ellátásban az érintett szakemberek és a felhasználók (gyermekek, szülők) számára is nehezen követhető a rendszer működése, az ellátás útjainak kijelölésében a szakmai szempontok kevésbé érvényesülnek, mint az önkormányzatiak (lásd például a jegyzők szerepét az SNI kérdéseiben). Szükséges tehát egy olyan integrált információs rendszer kiépítése, amely az állapotfelmérést, a diagnózist, a gyermek érdekében végzett tevékenységek, fejlesztések tartalmát úgynevezett gyermekkövető rendszerben dokumentálja. Ez az információs rendszer a korai fejlesztés munkáját támogató védőnői adatbázisrendszer

folytatásaként épülhetne fel. A gyermekkövető információs rendszer elemei: az állapotfelmérés, a fejlődéskövetés, a szűrés, a diagnózis és az ellátás szakmai mutatói, a fejlesztésre, terápiára és rehabilitációra vonatkozó változók (tartalom, időtartam, változás stb.), ez egészülne ki a szakmai ellenőrzéssel. Természetesen ennek szakmai, adatvédelmi és más (például finanszírozási) feltételei alapos és körültekintő elemzést érdemelnek.” (Csépe, 2008)

4.4. A korai intervenció és a korai fejlesztés fogalmának használata a szakértők körében a velük készített interjúk alapján

Van olyan szakértő vagy köztisztviselő, aki a korai intervenciónak egy másmilyen kiterjesztett értelmezését látná szívesen, ahol a gyermek rászorultságát nem csak annak valamilyen fogyatékosága, de hátrányos helyzete is indokolja.

„Így van, ez ugye eleve egy hiba volt, hogy nálunk a korai fejlesztés nagyon szűken csak kifejezetten a fogyatékosággal élőknek a fejlesztésére vonatkozott. Ez ügyben a világban, elsősorban Amerikában meg Nyugat-Európában, elkezdődött egy olyan irány, ahol ... arra jutottak, hogy minél korábban beavatkoznak a gyerekeknek az integrálásába, nevelésébe, oktatásába, annál sikeresebb lesz a későbbi beillesztésük és nevelésük. Tehát ezt a jelentéskülönbséget, lényeges volt, hogy tisztázzuk. Mindazonáltal, amikor az oktatás vonatkozásában erről kezdtünk el beszélni, ... ujjal mutogatva kizárólag az oktatásra, akkor ezek után ugye rendben van, hogy az oktatás bevállalja, ...de ugye ez tipikusan interdiszciplináris dolog lenne. Na most ebben előrelépés hivatalosan csak nagyon formálisan történt, a Miniszterelnöki Hivatal összehozott egy ilyet...” (oktatási minisztériumi középvezető)

A korai fejlesztésnél többet sejt a korai intervenció alatt a szociális tárca képviselője is.

„10/2006. február 16-i országgyűlési határozatban kihirdetett új Országos Fogyatékosügyi program foglalkozik és mondja ki először azt, hogy a kora gyermekkori intervenciónak a jogi és finanszírozási hátterét meg kell vizsgálni, felül kell vizsgálni és meg kell reformálni, hiszen jelenleg ugye nagy területet fed le az egészségügy prevenció és szűrés és elsődleges prevenció szintjén. Még pontosabb, ha azt mondom, hogy maga a szolgáltatás, mint korai fejlesztés szolgáltatás definiálódik a közoktatási törvény és a hatálya alá tartozó rendeletekben. Természetesen a szociális tárca is érintett, mert hogy a szociális intézményekben is folyhat korai fejlesztés, mondja ezt a közoktatási jogszabály és ezeket a kérdéseket kell összerendezni, ezt mondja ki ez az országos fogyatékosügyi program. ...gyakorlatilag sejtjük, hogy sokkal nagyobb az igény korai gyermekkori intervencióra és akkor már picit tágabb kategória is, mint a korai fejlesztés, de az ágazati együttműködés hiánya miatt és feltehetőleg a finanszírozás és szabályozás elégtelen volta miatt nem jutnak hozzá a szolgáltatáshoz a gyerekek.” (a szociális tárca egyik középvezetője)

Az oktatási tárca egyik, a korai fejlesztésért felelős köztisztviselője veszélyként érzékeli, hogy az új gyógypedagógiai módszertani intézetek kialakulásánál a korai fejlesztés eltűnik a feladatkörből, vagy elnevezésből és redukálódik a gyógypedagógiai tanácsadásra³³:

³³ Ennek hátrányát mi is éreztük a korai fejlesztéssel foglalkozó intézmények listájának kialakításánál, ahol gyakran azért nem került be egy adott intézmény, mert a nevében nem szerepeltette ezt a tevékenységet.

„...a 34-35-ös paragrafus ugye a pedagógiai szakszolgálatok között jeleníti meg azt a tevékenységet, amit a köznyelv meg a köztudat mostanság szétválaszt és nagyon küzdünk azért, hogy ez visszakerüljön, ezt úgy hívják, ezt a pedagógiai szakágot, hogy gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés gondozás, ezt szeretném hangsúlyozni, ez egy összetett fogalom, de ez egy fogalom. ...Ez egy fogalom, a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás,” (oktatási tárca)

A korai fejlesztéssel foglalkozó intézmények vezetői, szakemberei egy része szerint a két fogalom (korai fejlesztés és korai intervenció) hasonló fogalmak, azok használata elsősorban attól függ, hogy milyen kontextusban, kivel folytatnak párbeszédet. Azaz a két fogalom között tartalmi szempontból nem tesznek különbséget, az intervenciót inkább az egészségügyben dolgozó szakemberek kifejezésének értik, míg a korai fejlesztést a gyógypedagógusok által használt kifejezésnek.

„Olyan helyzetekben, szituációkban, amikor próbáljuk azokat a szakembereket megnyerni a minél korábbi felderítés érdekében, akiken ugye nagyon sok múlik (...), például amikor a védőnőkkel, gyermekorvosokkal dolgozunk, (...) vagy akár a koraszülött osztályon dolgozó szakorvosokkal, és együttesen az a cél, hogy minél előbb kiderüljön az, hogy a gyereknek más a fejlődési menete, akkor a korai intervenció is előfordul, mint gyűjtő, nagyobb, tágabb kifejezés.”(intézményvezető)

„A korai intervenciót használjuk, a korai beavatkozást, elsősorban olyan előadásokon, ahol egészségügyi szakemberek vesznek részt.”(intézményvezető)

A másik véleménycsoport képviselői szerint fontos hangsúlyozni, hogy nem csak stilisztikai különbség van a két fogalom között, így azok használata nem függhet attól, hogy a kommunikáció épp szakmai vagy laikus közegben zajlik-e. A szóhasználatnak tartalmi szempontból kell megalapozottnak lennie.

„Én azt gondolom, hogy ez a két fogalom mást jelent, úgyhogy itt, ami a mi intézményünket illeti, erről soha nem volt szó, hogy mikor, melyiket és mihez használjuk. Én nem hiszem, hogy azon múlik, hogy kihez beszélünk, azt se tudnám mondani, hogy az egyiket inkább használjuk, mint a másikat, (...) Én azt tudnám mondani, hogy valószínűleg mind a kettőt ott használjuk, ahol adekvát.”(intézményvezető)

E nézetet osztó beszélgetés-résztevők szerint a fejlesztés az egy beavatkozási folyamatra utal, míg az intervenció egy célorientált terápiás jellegű, tartalmú fogalom, így használatuk során nem igazán felcserélhetőek.

A beszélgetés-résztevők többsége között konszenzus alakult ki a két fogalom tartalmi vonatkozásait illetően. Egyetértettek abban, hogy a korai intervenció egy gyűjtőfogalom, amely magában foglalja nemcsak a gyermek konkrét megsegítését, hanem a sérült gyermek családjának, a szűkebb-tágabb környezetének a támogatását is, egyfajta komplex tanácsadást. Ez egy széles körű, interdiszciplináris szakemberek által végzett tevékenység, egy transzdiszciplináris szemlélet.

A korai fejlesztés egy szelete a korai intervenciónak, amikor egy vagy több fejlesztési módszerrel próbálnak egy gyereknek/gyereken segíteni. Ez elsősorban gyógypedagógusok által használt, pedagógiai tevékenységet jelölő fogalom.

„A korai fejlesztés konkrétan én azt gondolom, hogy egy gyógypedagógiai feladat (...), a korai fejlesztés jelen pillanatban egy konkrét gyógypedagógiai tevékenység, ami kiegészülhet egyéb más terápiás szolgáltatásokkal, a gyakorlatban szerintem ezt fedi le.” (intézményvezető)

„Az oktatásnak abban a részében, ahol azt magyarázzuk el, hogy mi a teendő a gyerekekkel, akit többféle szempontból kell fejleszteni, akkor nyilván a korai fejlesztés terminust használjuk.” (intézményvezető)

A szakemberek közül a fókuszcsoportos beszélgetések során néhányan felvetették egy egységes – mind a gyógypedagógiában, mind az egészségügyben egyaránt használható – fogalomrendszer kialakításának szükségességét, habár e vélemény képviselői hangsúlyozták, ez csak akkor lenne sikeres, ha az egységes fogalomrendszerhez a szociális, az egészségügyi és a pedagógiai szféra szoros együttműködése társulna. Az egyes szakterületek intézményei közötti esetleges, laza kooperáció esetén mindegy, hogy azonos vagy eltérő fogalmakkal dolgoznak-e.

„Én nem hiszem, hogy azon múlik, biztosan kellemes lenne egy egységes fogalomrendszer, de csak akkor lenne eredményes, ha a különböző területeken működő intézmények kooperálnának.” (intézményvezető)

A beszélgetés-résztevők többsége viszont úgy gondolja, hétköznapi gyakorlatuk során nem okoz gondot a kettős fogalmi rendszer megléte. Nem a fogalmak eltérő volta problematikus, hanem az, ha az egyes szakterületek képviselői nem ismerik azok egymáshoz való viszonyát. Néhányak szerint, a sérült újszülöttek szüleinek is segíthet teendőik megértésében, ha tudják, hogy egy orvosi fogalom kapcsán egészségügyi, egy pedagógiai fogalom esetében pedig gyógypedagógiai vonatkozások vannak.

„Szétválik a fejekben... megszületik egy sérült kisbaba akkor az olyan komplex probléma a család számára, ahol a fejekben kell szétválasztani, hogy most rajta épp az egészségügyi, szociális vagy pedagógia szféra vagy ki is segít.” (intézményvezető)

5. A korai intervenció Európában

Európában sem olyan régi múltra tekint vissza a komplex korai intervenció rendszere, de a németnyelvű, vagy skandináv országokban már van több évtizedes tapasztalat. Svájcban 1968-ban, a bajoroknál 1974-ben nyílt meg az első korai intervenció központ. Szinte sehhol sem homogén a korai intervenció rendszere, legtöbb helyen tipikusan – ahogy nálunk is – az egészségügyi, oktatási és szociális tárca osztozik a feladatokon. Ugyanúgy, mint nálunk, az európai országok zömében is az egyik legnagyobb kihívást a különböző tárcák közötti koordináció és együttműködés jelenti. Ugyanakkor mindenütt máshol vannak a hangsúlyok. A legfiatalabbak ellátását a franciák vagy angolok tipikusan az egészségügyön keresztül látják el, míg van olyan ország, ahol a szociális ügyekért felelős tárca terrénuma a korai intervenció, mint Spanyolországban. Itt a pszihomotoros fejlesztés, nyelvi fejlesztés vagy fizioterápia a szociális tárca ügye. Jellegzetesen elválnak bizonyos típusok. Vannak országok, ahol még nagyon gyerekcipőben jár a korai fejlesztés, annak nincs igazán szervezeti háttere, mint Görögország, Észtország vagy a csehek esetében. Vannak olyan országok, ahol a korai intervencióról átfogó törvény, vagy szabályozás született, ilyenek tipikusan a dél-európai országok, mint Portugália vagy Spanyolország. Franciaországban vagy az Egyesült Királyságban a medikalizált szemlélet tűnik uralkodónak. A korai intervenció központok leginkább a német ajkú országokra jellemzőek (bár ilyenek a skandinávoktól eltekintve mindenütt találhatóak valamilyen formában), mint ahogy az ilyen típusú szervezeteknek itt van a legrégebbi múltja Európában. A skandináv országok esetén viszont alapvetően az önkormányzatok feladata a korai intervenció. ezekre az országokra, legyen az Finn-, Svédország vagy Norvégia, egyaránt jellemző a személyre szabott megközelítés, a kliensek személyes felkeresése, nyomon követése (védőnő vagy ifjúsági referens, szociális munkás), valamint hogy egy külön kifejlesztett korai intervenció rendszer helyett a főáramlatba csatornáznak be mindenkit. Ezekben az országokban, a bölcsődékben már 1-2 éves koruktól ott találhatóak a gyerekek nagy százaléka, és teljesen természetesnek veszik, hogy a sérült gyerekek is itt találhatóak.

Az elsődleges prevencióért elsősorban az egészségügy a felelős a szociális és az oktatásügyi szervezetek bevonásával. Észak-Amerikában a korai fejlesztés a születés utáni első három évben történik, Európában viszont a korai fejlesztésbe bevont korosztály igen csak változó. Elvileg a kötelező oktatás megkezdéséig tart, de a korai fejlesztésből az oktatásba való átmenetnek sehhol sincs egyértelmű stratégiája. Közös irányzat a különböző országokban, hogy bárhol, ahol szolgáltatás vagy ellátás található, a szakértők feladatainak és a munka tervezésének a családok igényeihez és kívánásaihoz kell igazodnia. A szakértők, amennyiben szükséges és ameddig a család beleegyezik 'a családdal és a családban' dolgoznak. Ha szükséges, természetesen egyéb oktatási intézményekben is végeznek munkát (napközök, óvodák, stb.) és gyógypedagógiai, korai fejlesztési és egyéb központokban is segítenek. (*Korai fejlesztés, 2005*)

Általában egyéni családgondozási terv vagy egyenértékű dokumentum kerül kidolgozásra és folyamatos a nyomon követés. Megjegyzendő, hogy a szülők bevonása nem képez önálló területet, hiszen a szülők aktív közreműködése a korai fejlesztésnek minden szempontból alapvető feltétele. A szülőknek együtt kell működniük a szakértőkkel, hogy amikor szükséges, erősíthessék saját kompetenciájukat és önállóságukat, és a szakértőkkel együtt megfelelhessenek a gyermek igényeinek.

A korai intervenció kontextusában egyre nagyobb figyelmet kapnak a társadalomnak a szó legtagabb értelmében „veszélyeztetett” tagjai. A projektben részt vevő legtöbb országban a

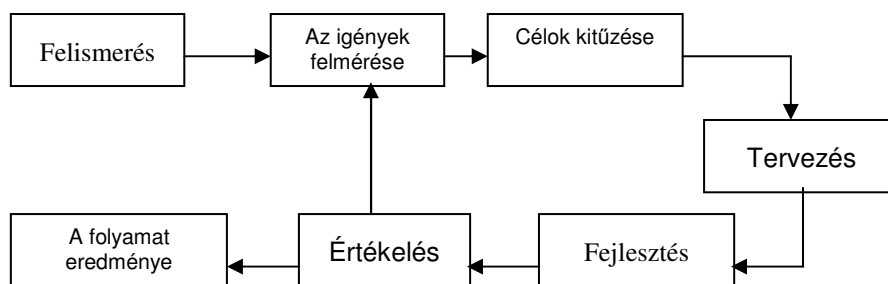
gyermek akkor kaphat korai fejlesztést, ha felmért problémája van. A ‘veszélyeztetettség’ puszta ténye önmagában nem garantálja a korai fejlesztést. A társadalom ‘veszélyeztetett’ tagjait célzó prevenció egyéb szervezetek felelőssége. Bizonyos országokban problémát jelent, hogy a szülők kérése és beleegyezése nélkül semmilyen fejlesztés nem végezhető. A szülői döntések tiszteletben tartása további kockázatot jelenthet: gyermekek, akiknek szükségük lenne a fejlesztésre, nem tudnak részt venni abban, vagy a hiányzó vagy rosszul összehangolt prevenció, információ és továbbítási szakaszok következményeképpen a fejlesztés későn kezdődik el.

A korai intervenció egészségügyi és szociális modelljeiben egyaránt jelen van az interdiszciplináris megközelítés, a valódi csoportmunka megszervezése viszont nem egyszerű feladat. Ez egyszerre jelenti a különféle szakértők bevonását, valamint a család partnerként kezelését. A különböző szakmák közötti együttműködés kihívása mellett a megfelelő szakemberképzés a másik olyan terület, ahol még van mit tenni a szakértők szerint. Az alapképzés folyamatában ritkán kapnak helyet a korai fejlesztéssel, intervencióval kapcsolatos speciális ismeretek, ebben Hollandia, Németország és Luxemburg kivétel, ezekben az országokban a gyógypedagógusok és a szociális nevelők, pedagógusok és pszichológusok alapképzése tartalmaz bizonyos, a korai fejlesztéshez kapcsolódó elemeket (*Korai fejlesztés, 2005*). A szakértők úgy vélik, hogy nincs szükség speciális továbbképzésre, hanem inkább egyfajta multidiszciplináris csoportos posztgraduális képzésre. Mindazonáltal több országban is található korai intervenció Master képzés (pl. Portugália vagy Svédország).

A munkaeszközökkel kapcsolatban két fő téma került megvitatásra a nemzetközi anyagban: a mérés és az egyéni tervek készítése.

A **mérésnek** folyamatközpontúnak kell lennie. A mérés követi a probléma felismerését, és dinamikusan, a családdal együtt meghatározza a szükséges fejlesztést az alábbi séma szerint:

5.1. ábra



A diagnózis a mérési folyamat része, és a korai fejlesztés elején történik meg. A mérés során a gyermek és a család helyzetét *egy bizonyos időpillanatban* vizsgálják, hogy felismerjék az igényeket és az erősségeket. Mivel ez a helyzet változhat, szükséges a mérés folyamatos felülvizsgálata. A mérés eredményeit nem szabad statikusnak vagy állandónak látni, mert ez befolyásolhatja a szakértők és a családok elvárásait és perspektíváit. (*Korai fejlesztés, 2005*)

A mérési szakasz alapvető fontosságú a szülők és a szakértők közötti együttműködés erősítésének szempontjából. Az együttműködés alapját egyéni tervek vagy egy **Egyéni Családsegítő Terv** képezik.

Számos típusú terv létezik a projektben részt vevő országokban, bár ezeket különbözőképpen hívhatják. Egyes országokban a Családi Tervet a családdal együtt dolgozzák ki, mely, egyfajta 'szerződésként' tartalmazza a teendőket, és azt, hogy a későbbiek során mit kell értékelni. Más esetekben a fejlesztésbe bevont szervezetektől függően többféle tervet dolgoznak ki a családdal. Arra is van példa, hogy nem történik meg egy formális terv kialakítása, hanem a családokat folyamatosan informálja a szakértői csoport. Vannak persze olyan országok is, ahol, akárcsak nálunk, a terv elsősorban a gyermeket, nem pedig a családot tartja szem előtt. A dokumentum megkönnyíti az egyik ellátási formából a másikba való átmenetet, elsősorban az iskolai rendszeren belül. Amikor a gyermek elkezd iskolai tanulmányait, a Családi Tervet követi egy Egyéni Oktatási Terv. Ez gyermekközpontú, és a gyermek sajátos nevelési igényeire koncentrál.

5.1. Német ajkú országok, speciális központok

Bajorországban (12 millió lakos) a három év alatti gyermekek 4 százalékának van szüksége fejlesztésre. 2002-ben 123 regionális korai intervenciós központ jól szervezett hálózata biztosított gyorsan elérhető segítséget; egyetlen családnak sem kell 10 kilométernél messzebbre mennie, ha el akarta érni a legközelebbi központot. **25000 csecsemő és kisgyermek kap kezelést.** 50 százalékuk járóbeteg, 50 százalékuk pedig mobil csoportoktól otthon kap segítséget. A korai fejlesztésben részt vevő gyermekek különféle fogyatékkal élnek. Egyharmad részüknek van súlyos kognitív vagy testi fogyatékosága. Átlagéletkoruk 3-4 év. Körülbelül 14 százalékuk (a városokban több mint 25 százalékuk) bevándorló.

Az egyéni szükségleteknek megfelelő kezelés két éven keresztül heti egy vagy két alkalmat jelent. Átlagosan 11, különböző szakterületről érkező terapeuta dolgozik együtt egy-egy korai fejlesztési csoportban. A csoport átlagosan 5-7 évet tölt el egy központban, ami biztosítja a kompetens szakértői csoportok kialakulását. A csoportmunka alapvető fontosságú a korai fejlesztésben. A szakértők kiegészítik egymást. Ilyen együttműködés minden esetben komoly szakmai eszmecserét kíván meg; egyetértés szükséges a fogalmak, értékek, célok, speciális területek és szervezési kérdések tekintetében.

A [korai] fejlesztés ingyenes és mindenki számára elérhető. A központok számára finanszírozzák az átlagosan heti egy vagy két alkalommal tartandó fejlesztő foglalkozást, a szülői együttműködést, az interdiszciplináris csoportmunkát és a külső partnerekkel folytatott munkát. A [korai] fejlesztést különféle szervek finanszírozzák: a helyi hatóságok; az egészségbiztosítás; a Bajor Oktatási Minisztérium és a Bajorországi Szociális Ügyek Minisztériuma ... (Korai fejlesztés, 2005).

Svájcban az első korai intervenciós központot 1968-ban hozták létre Bázelen. Habár Európában a legrégebbiek, mégis vagy talán éppen ezért a korai intervenció megújítását szorgalmazzák. A rendszerszemlélet, a szülői részvétel és beleszólási jog és a teljes integráció ezen új orientáció kulcsfogalmai.

5.2. Dél-Európa, ügynökségközi rendszer és szabályozás

Portugáliában a korai fejlesztés fejlődése "alulról felfelé" történt, ami a politikai döntéshozók egyre fokozódó tudatosságához vezetett. A szakértők helyi szinten végzett tevékenysége

vezető szerepet játszott a korai fejlesztés alakulásában. Szervezetek közötti együttműködéssel és már létező közösségi programokhoz benyújtott pályázatokkal igyekeztek minél jobban kihasználni a szórványos és gyakran elégtelen erőforrásokat. Ennek eredményeképpen hamarosan az egész országban Integrált Projektek készültek, melyek célja a korai fejlesztés javítása volt.

1999-ben kizárólag a korai fejlesztéssel kapcsolatos törvényi rendelkezés született (891/99 sz. Közös Végrehajtási Szabályzat). Ez tartalmazta a *“fogyatékkal élő és a fejlődésben súlyosan visszamaradt gyermekek korai fejlesztésére vonatkozó szabályzatot és irányelveket a családok számára”*. Fontos lépés volt ez a korai fejlesztés elismerésében és identitásának keresésében.

A törvényi szabályozás integrált támogatási intézkedésként határozza meg a korai intervenciót, mely gyermek- és családközpontú, prevenció és rehabilitációs tevékenységen keresztül, konkrétan az oktatás- és egészségügy, valamint a társadalmi jólét hatáskörében valósul meg, azzal a szándékkal, hogy:

- a) biztosítsa a fogyatékkal élő és a fejlődésben súlyosan visszamaradt gyermekek fejlődésének feltételeit;
- b) javítsa a családon belüli interakciót;
- c) erősítse a család kompetenciáját, önállóságát, és képességeit, hogy kezelni tudja a fogyatékoságból adódó nehézségeket.

Először a kormány kötelezettséget vállalt a korai fejlesztési szolgáltatások biztosítására. Kialakult az erőforrások és a támogatások rendszere, a szektorok közötti koordináció és az állami, valamint magánszervezetek közötti együttműködés. Az oktatási, egészségügyi, és társadalombiztosítási szektor közös felelősséget vállalt a megyei *közvetlen fejlesztési csoportok, a kerületi koordinációs csoportok* és az *országos minisztériumok közötti csoport* kialakítására.

Spanyolországban 2000-ben jelentették meg a Korai intervenció Fehér könyvét, amit számos jónevű spanyol szakértő jegyzett. A könyv a korai intervenció holisztikus és komplex megközelítését kívánja elősegíteni, ahol részletes egyéni családtámogató tervet szorgalmaznak, valamint világos struktúrájú korai intervenciók központok létrehozását.

5.3. Skandinávia, avagy a lokális és decentralizált típusú ellátás

Svédországban a gyermekkor filozófiája az ember életében egyedi fejlődési szakasznak tekinti ezt a kort. A gyermekkor saját, önálló értékkel bír, nem pusztán a felnőttkorra való készülődésnek tekintik. Ezért a nevelők legfontosabb feladata, hogy minél több alkalmat biztosítsanak a gyermeknek a játékra.

Az önkormányzatok (összesen 289) felelősek az alapvető szolgáltatásokért, beleértve a gyermekgondozást, az iskolai és szociális szolgáltatásokat. Svédországban 20 megye található, mindegyiket megyei tanács irányítja. Ezek felelősek az egészségügyi és fogászati ellátásért, mely a gyermekek és a fiatalok számára ingyenes.

A korai fejlesztésben a sajátos támogatást igénylő gyermekek vehetnek részt, születésüktől kezdve egészen 6 vagy 7 éves korukig, amikor belépnek az iskolarendszerbe. A korai fejlesztés szolgáltatásait a családban vagy egyéb környezetben élő gyermekek vehetik igénybe. A korai fejlesztés a közösségek és a megyei tanácsok felelőssége, bár céljaik és célcsoportjaik különböznek.

Svédország hivatalos filozófiája a fogyatékos gyermekek támogatását illetően megegyezik a Funkcionális Fogyatékoság és Egészség Nemzetközi Osztályozása által képviselt nézőponttal (WHO, 2001). Ebben az egyén egészségének és az ahhoz kapcsolódó tényezőknek az aspektusait osztályozzák a testfunkciók, testfelépítés, aktivitás, a részvétel és környezeti tényezők függvényében.

A Nemzetközi Osztályozást használhatjuk a támogatást igénylő gyermekeknek nyújtott svédországi szolgáltatások szervezeti felépítésének leírására is. A megyei tanácsok szolgáltatásai a testfunkciókhoz (Gyermekegészségügyi Szolgálat) és az aktivitáshoz (Gyermekehabilitációs Központ) kapcsolódnak. Ha egy gyermeknek a testfunkciói problémásak, a Szolgálaton keresztül továbbküldik a gyermekek számára létrehozott egészségügyi szervezetekhez. Ott a gyermeket és családját olyan szakértők várják, akik az egészségügyi modell alapján a testfunkciókat követik figyelemmel, például a szemklinikán, a belgyógyászaton vagy az ortopédián. Ha a gyermek nem fejlődik optimálisan, nem mutat kellő aktivitást, egy Habilitációs Központba irányítják. A rehabilitációs szolgáltatások a fogyatékos gyermekek és családjaik számára érhetőek el, és 'élő párbeszédet' alakítanak ki a szolgáltatás használói és a szakértők között.

A Habilitációs Központokban az egészségügy, az oktatás, a pszichológia és a szociális munka területeiről érkező szakértők együttműködnek a gyermekkel és a családdal. A közösségi szakembereket a támogatást igénylő szerep, vagy rendszer szerint vonják be a munkába, lehetnek például családtámogatók, vagy iskolaelőkészítő konzultánsok. A probléma felismerését követően számos szervezet szakembereit bevonják a sajátos támogatást igénylő gyermekekkel folytatott munkába. Az együttműködés során fontos az ajánlások és a korai fejlesztést eltérő nézőpontból értelmező szakemberek által nyújtott szolgáltatások megfelelő koordinációja.

Norvégiában az önkormányzatok felelőssége, hogy anyagi és szakmai támogatást nyújtsanak a speciális igényű gyermekek és családjaik számára. Az óvodák és bölcsődék az ún. Gyerek és Családügyi Minisztérium alá tartoznak, a speciális oktatás pedig az Oktatási és Kutatási Minisztériumhoz. Norvégiában szinte mindegyik 1-2 éves gyermek bölcsődébe jár. A sérült gyermekek prioritás élveznek az idevaló felvételnél. kevesebb mint 0,5%-a a speciális nevelési igényű gyerekeknek jár szegregált formában bölcsődébe, amelyből kevés van, főleg a nagy városokban találhatóak. A speciális nevelésben ezek a gyerekek a bölcsődében és óvodában részesülnek, bár otthon is elérhető a fejlesztés. Heti néhány órától heti 25 óráig terjedhet ennek a mennyisége, és nagyon sok gyermeknek van személyes segítőtje. Amennyiben további segítségre lenne szükség, minden megyében található egy kórházi gyermekehabilitációs központ, ahol orvosi beutalóval mehetnek, és ahol multidiszciplináris stáb fogadja a gyermeket. Sok rehabilitációs központban van beszédfejlesztő és gyógypedagógus is. Minden önkormányzat rendelkezik nevelési-pszichológiai szolgálattal, és minden megyében található gyermekpszichiátriai szolgálat, ahol a 0-18 évesekkel foglalkoznak.

6. A korai intervenció ellátásban részesülő és részesülő gyermekek száma

Gyakran elhangzó kritika, hogy nem jut el mindenki az ellátásba. Az ellátó rendszer feltérképezése során kiemelt fontossága lehet annak, hogy megbecsüljük, vajon hány gyermeknek kellene korai fejlesztésben részesülnie, utána pedig összevetni azzal az adattal, hogy hányan is kapják ezt a szolgáltatást. Sajnálatos módon egyik adat sem áll rendelkezésünkre, így becslésekre kell szorítkoznunk.

A kérdés megválaszolását már az is nehezíti, hogy nincs igazán meghatározva pontosan hogy melyik korosztály érintett. Az egészségügy alapvetően 0-3 éves kort vesz alapul, a korai fejlesztés szakértői általában a 0-5 éves korosztályt tartja érintettnek. Ugyanakkor három éves kortól aki óvodába kerül, már nem korai fejlesztésben, hanem fejlesztő felkészítésben vesz részt, amely már az óvodai nevelés részét képezi. Természetesen nem mindegyik korai fejlesztésre szoruló gyermek helyezhető el óvodában, így a 3-5 éves korosztálynál egyszerre létezik mindkét forma. A korai intervenció rendszerét is segítő fejlesztési tervek pedig éppen az átmeneteket biztosítandó, a 0-7 éves korosztályra terjednek ki (ÚMFT TÁMOP 5., 6., 7. sz. prioritások). Jelen kutatás pedig a megrendelővel egyeztetve elsősorban a 0-6 éves korosztályt tekinti célcsoportjának.

Nemcsak a korosztály meghatározása, de az érintettség megállapítása is okoz gondot. A korai fejlesztés a sérült kisgyermek fejlesztését jelenti, de a sérülés ténye nem mindig nyilvánvaló, ez egyrészt korcsoportonként is változó prelevanciájú, hiszen egy kis csecsemőnél nehezebb pontos diagnózist adni, mint ott, ahol a szindrómák egyértelműek, idősebb korban. Ugyanakkor a korai fejlesztés egyik célja éppen a megelőzés, a gondok súlyosbodásának megelőzése. Ezért az érintett gyermekek száma annak fényében is változhat, hogy mennyire tekintjük azokat is a csoport tagjának, akiknél csak valamilyen későbbi fejlődési elmaradásra valószínűsítő kockázati tényező merül fel, de a sérültség nem, sőt annak gyanúja sem. Ennek megfelelően igen széles körben – a megközelítéstől függően – változhat a rászorultak száma.

Nem könnyíti meg a rászoruló gyermekek számának becslését az sem, hogy vannak ugyan bizonyos adatok erről a populációról, de azok eltérő mélységűek, kiterjedésűek és színvonalúak.

6.1. Becslések arra vonatkozóan, hogy hány gyermek szorul rá a korai fejlesztésre

A legautentikusabb forrásnak maga a népszámlálás tűnhet. 1990-ben a 0-4 éves korosztályból 4225, 2001-ben 4077 főt regisztráltak fogyatékosként (lásd 6.1. és 6.2. táblázatok). Ez az arány növekedést mutat, hiszen a populáció közben csökkent, így ez az arány 1990-re 0,68%, 2001-re 0,83 százalék. Ugyanakkor a témával foglalkozó kutatók felhívják a figyelmet arra, hogy ezek az adatok minden bizonnyal alulbecslik a fogyatékosok számát (*Bass László, 2008*). Teljeskörű felvételre 1949 óta a népszámlálások történetében a fogyatékosokat illetően csak 2001-ben került sor, de mivel az adatvédelmi törvény az egészségre vonatkozó adatokat fokozott védelemben részesítette, ezért a a fogyatékoság kérdésére válaszadás nem volt kötelező.

6.1. táblázat

10 éves kor alatti fogyatékos gyerekek száma a fogyatékoság típusa szerint, 1990 és 2001

Kor-csoport (év)	Összesen	Mozgássérült	Alsó, felső végtag hiánya	Egyéb testi fogyatékos	Gyengénlátó	Egyik szemére nem lát	Vak	Értelmi fogyatékos	Nagyonhalló	Siket, siketnéma, néma	Beszédhibás	Egyéb	Népesség
1990													
0-4	4 225	795	..	465	330	70	60	1 340	180	130	215	640	617232
5-9	11 230	1 235	..	715	1 115	155	430	5 375	435	280	550	940	656150
2001													
0-4	4 077	585	73	306	251	65	81	986	170	74	115	1 371	488456
5-9	10 584	1 260	90	394	966	144	135	3 543	587	278	634	255	581985

Forrás: Népszámlálás, KSH

6.2. táblázat

10 éves kor alatti fogyatékos gyerekek aránya a kohorszhoz viszonyítva a fogyatékoság típusa szerint, 1990 és 2001 (%)

Kor-csoport (év)	Összesen	Mozgássérült	Alsó, felső végtag hiánya	Egyéb testi fogyatékos	Gyengénlátó	Egyik szemére nem lát	Vak	Értelmi fogyatékos	Nagyonhalló	Siket, siketnéma	Beszédhibás	Egyéb
0-4												
1990	0,68	0,13		0,08	0,05	0,01	0,01	0,22	0,03		0,02	0,10
2001	0,83	0,12	0,01	0,06	0,05	0,01	0,02	0,20	0,03		0,02	0,28
5-9												
1990	1,71	0,19		0,11	0,17	0,02	0,07	0,82	0,07		0,04	0,14
2001	1,82	0,22	0,02	0,07	0,17	0,02	0,02	0,61	0,10		0,05	0,04

Forrás: Népszámlálás, KSH

Megfigyelhető, hogy 2001-ben a 0-4 évesek körében kisebb arányú lett a diagnosztizált értelmi fogyatékosok aránya, viszont emelkedett az egyéb besorolásúak aránya. Szintén érdekesség, hogy bár a korosztály létszáma csökken, a fogyatékosok aránya nem csökken, ami részben betudható a fejlettebb diagnosztikai eljárásoknak, de lehet akár a meglévő intézményrendszer tehetetlensége, ahol az adott férőhelyszám is befolyásolja az adatokat (Verdes, 2004).

Egyéb orvosi adatbázisok alapján szintén lehet óvatos becslést tenni. A 2500 gramm alatt született csecsemők és a valamilyen fejlődési rendellenességet mutató csecsemők, akik nagy valószínűséggel korai rehabilitációra illetve később korai fejlesztésre szorulnak, a Neonatális Intenzív Centrumokba kerülnek. 2005-ben ezekben a centrumokban 5884 újszülöttet ápoltak (Dr. Szabó – Pál, 2007, OGYEI), akik közül 34 százalék született 1500 gramm alatt, kis súlyú volt 61%, a maradék pedig vélhetően valamilyen fejlődési rendellenességgel került be. Az igen kis súlyú újszülöttek morbiditási aránya országosan 17,7% volt abban az évben. Amennyiben azt feltételezzük, hogy az életben maradt igen kis súlyú újszülöttek és a normális súlyú, de fejlődési rendellenességgel született újszülöttek nagy valószínűséggel korai rehabilitációra, vagy majd korai fejlesztésre szorulnak, akkor számuk mintegy 2000 lehetett 2005-ben (a bekerültek 34 százaléka (mínusz ennek 17,7 százaléka) plusz a bekerülők 5 százaléka).

A Veszülött Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) 1962 óta regisztrál minden egy éves kor alatt diagnosztizált fejlődési rendellenességet. Adatai szerint ebben az életkorban a csecsemők 3,2 százalékánál diagnosztizálható valamilyen fejlődési rendellenesség. Ugyanakkor a VRONY egy másik jelentése hívja fel a figyelmet arra, hogy pl. a megszületett Down-kórosok gyakorisága – az egyre hatékonyabb prevenció folytán – 1992-től jelentősen csökkent (Bass, 2008).

A hazai adatok és a nemzetközi gyakorlat alapján 1-1,5%-os prevalencia értéket valószínűsítene magyar kutatók a Magyarországon élő értelmi fogyatékosok számának becslésében (Bass, 2008). Miután a korai fejlesztés nem csak az értelmi fogyatékos gyermekek számára nyújtandó szolgáltatás, hanem a sérült gyerekeknek általában, ezért ez a 1,5 százalék egy alsó becslésnek tekinthető.

Amennyiben a korai fejlesztést mint a speciális nevelési igényű gyermekek számára nyújtandó szolgáltatásként értelmezzük, úgy jóval magasabb százalékot is megalapozottnak tekinthetünk. A speciális nevelési igényű gyermekek arányát a népességben korcsoportonként szakértők kb. 5 százalékra becsülik (Vágó, 2008)

6.1.1. A fogyatékos gyermekek számának becslése egyéb dokumentumokban

A gyerekszegénység elleni rövid program így fogalmaz: „A szegénységben vagy szegénység kockázatával élő gyermekek sajátos csoportját alkotják a fogyatékos gyermekek. Számuk – részben a definíciók képlékenysége miatt is – bizonytalan. A népszámlálás szerint 30000-nél kevesebb, azaz az összes gyermek alig több mint 1 százaléka fogyatékos. A védőnői jelentések az egy és a három éveseknél még kevés esetben regisztrálnak fogyatékossgot, ami gyakran valóban nehezen ismerhető fel (6 ezrelék körüli az arány). 5 éves korban körülbelül tízszer ennyi, 5-6 százalék körüli azoknak a kisgyerekeknek az aránya, akiknél a védőnők

valamilyen elmaradást észlelnek. Az iskolai statisztikák ismét magasabb számokat mutatnak, ugyancsak sok bizonytalansággal. Egy külön vizsgálat szerint mintegy 12000 a *halmozottan* fogyatékos gyermekek száma.” (GYEP, 2006)

Az értékelemzési zárójelentés (*Korai fejlesztés, 2005*) így fogalmaz:

„Az érintettek viszonylag szűk népcsoportot képviselnek, az ország 0-6 éves korosztályának 0,25%-át jelentik, azaz mintegy 2500-3000 gyermek ellátásáról van szó. A korai fejlesztés pontos definíciójának hiánya miatt azonban nehezen meghatározható azoknak a köre, akik a különböző intézményrendszerekben eltérő tartalmú szolgáltatásokat igénybe vesznek.

Az értékelemzési zárójelentés (*Korai fejlesztés, 2005*) a következő előszámításokat tartalmazza a regionális Korai Intervenciós Központ erőforrás-szükségletéhez

A célcsoportba tartozó gyereklétszám becslése egy régióban

- 1 régióban élő gyerekek száma: kb. 167 ezer fő (1 000 000fő/6)
- Rizikós gyerekek száma a gyerekek kb. 10%-a: 16 700 fő rizikós gyerek/régió
- Sérült gyerekek száma a korcsoport kb. 0,25%-a: kb. 420 fő/régió (országosan kb. 2500 fő)

Feltételezhető, hogy a kórházak, szakrendelők előszűrnék, és a Korai Intervenciós Központba a rizikós gyerekeknek (16 700 fő) csak 1/3-át küldik, mert a többit meggyógyítják, vagy, mert kizárják a kockázatokat, stb. Ennek alapján kb. 5.550-5.560 rizikós gyerek kerülhet a Korai Intervenciós Központba. Az első évben kb. ennyi gyereket kell megvizsgálni, akik közül kb. 420 gyereknél lehet számítani arra, hogy tartósan marad a kora gyermekkori intervenciós komplex diagnosztikai munkában.

Az első indító évre egy ad hoc bizottságot célszerű felállítani, mert ekkor a korcsoportból kb. 5.550-5.560 főt kell szűrni. A második évtől marad a kb. 420 gyerek stabil ellátást igénylő + az adott évben születő régiós gyermekek.

Ezzel a logikával kb. 500 gyerekre lehet évente számítani egy régióban, ami minimum háromszori éves szűrés-számmal számítva 1 500 vizsgálatot igényel. Az 1 500 vizsgálatot 249 éves munkanap számra elosztva megállapítható, hogy **napi 6 gyerek vizsgálatát szükséges biztosítani.** „

A Zöld könyvben pedig ezt olvashatjuk:

„„Az első évek örökké tartanak!” Ez a mondás jelzi, hogy az egészséget, a jóllétet, az együttműködési képességet, a szociális készségeket, a tanulás és tudás képességét és vágyát erőteljesen meghatározza az élet első néhány éve, a gondozás és a nevelés minősége. Ebben az időszakban a szellemi, érzelmi és szociális készségek alapvetően kialakulnak, és a későbbiekben csak fokozott erőfeszítéssel lehet őket — többnyire részlegesen — pótolni. Az iskolába kerülő gyermekek 20 százaléka Magyarországon ma nehezen behozható hátrányokkal indul. Az iskola sokat tehet azért, hogy a kezdeti lemaradás ne vezessen súlyos kudarcokhoz és lemorzsolódáshoz, a *megelőzésben* azonban meghatározó a 0–6 éves időszak, különösen az első három életév.” (*Herczog, 2008*)

6.2. A célcsoport nagyságát befolyásoló tényezők

1.) A korcsoportok meghatározása (0-3, 0-5, 0-7 évesek)

- 2.) A rászorultság meghatározása (sérültség jellege, annak foka, vagy bármilyen fejlődési elmaradottság)
- 3.) Korcsoportonként a különböző szindrómák alapján más-más prevalencia adódhat (az MR, az autizmus és az ADHD fogyatékoságoknak eltérő életkori megjelenése és incidenciacsúcsa van. Az MR-t 6 éves kor körül diagnosztizálják legnagyobb valószínűséggel, az autizmust 2-3 éves korban, míg az ADHD 6 éves korig meredeken emelkedő gyakorisággal fordul elő (Vekerdy-Nagy, 2008).
- 4.) A korai beavatkozással ki is kerülhetnek a rendszerből a gyerekek (Margit Kórház Fejlesztésneurológiai osztály: elérik a bekerültek 40%-nál a tünetmentességet, Berényi Mariann közlése)
- 5.) Az orvostudomány fejlődésével bizonyos korábban gyakoribb szindróma csoportnak csökken az előfordulási gyakorisága (pl. a Down-kór esetében).

A fentiek alapján óvatos alsó és felső becslést tehetünk a korai fejlesztésre szorulóknak számát illetően. Amennyiben a 0-4 éves korosztályt vesszük alapul (miután öt éves kortól az esetek többségében már a fejlesztő felkészítés történik az óvodákban) úgy a két szélső becslést a korosztály 1,5 és az 5 százaléka adja. A korosztály létszámát a Népszámlálási Intézet adatai alapján számoltuk ki (lásd 6.3. táblázat), és három féle becsléssel éltünk (lásd 6.4. táblázat). Az alsó becslés a 1,5%, amely magasabb, mint ami a Népszámlálás adatai alapján kijönne, és minden bizonnyal egy olyan alsó határ, aminél nem lehetne kevesebb gyerek a rendszerben. A felső öt százalékos becslés talán annyiban túlbecsülheti a rászorultak számát, hogy nem számol a korévenként eltérő előfordulásokkal, sem azzal, hogy vannak, akik kikerülnek, mert esetleg meggyógyulnak, a rendszerből. A köztes 3% az az arány, amelyet az újszülött intenzív centrumok adatai is alátámasztanak, ahol 2005-ben mintegy 2000 nagyon kis súlyú újszülöttet vagy fejlődési rendellenességet mutató csecsemőt regisztráltak, ez öt korcsoportra mintegy 10ezer főt tesz ki. A három százalékos becslés ennél nagyobb számot, mintegy 15ezer főt tesz ki. **Úgy gondoljuk, hogy e közepes becslést alapul véve, az elérhető hivatalos statisztikák alapján mintegy 10-15ezer 0-4 éves korú gyermek szorulhat rá Magyarországon a korai fejlesztésre.**

6.3. táblázat

A 0-4 éves korosztályok létszáma 2001-2008

Életkor	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
4	103 862	98 056	95 793	93 631	97 906	96 591	96 528	94 748
3	97 946	95 562	93 453	97 798	96 348	96 372	94 498	95 425
2	95 398	93 212	97 601	96 217	96 096	94 285	95 131	97 754
1	92 864	97 123	95 805	95 758	93 771	94 638	97 132	99 939
0	96 676	95 240	95 025	92 944	93 723	96 495	98 867	96 542
Összesen	486 746	479 193	477 677	476 348	477 844	478 381	482 156	484 408

Forrás: Népszámlálási Intézet, honlap

6.4. táblázat

Alsó, közép és felsőbecslés a korai fejlesztésre szoruló 0-4 évesek létszámáról

	Alsó (1,5)	Közepes (3%)	Felső (5%)	Összes
0-4 évesek (2004-2008)	7266	14532	24220	484 408

Forrás: A Népszámlálási Intézet adatai alapján, saját számítás, TÁRKI-TUDOK

6.3. Becslések arra vonatkozóan, hogy hány gyermek részesül korai fejlesztésben

Sajnálatos módon annak megállapítása sem egyszerű, hogy hányan részesülnek korai fejlesztésben Magyarországon. Erre nézve elsősorban a szakértői bizottságok adatai lehetnek támpontok. Ez alapján az elmúlt évek OKM statisztikáját alapul véve évente mintegy 1000-1500 gyereket javasolnak korai fejlesztésre, és mintegy 2000-2600 öt év alatti gyerek részesül korai fejlesztésben, fele-fele arányban otthoni ellátásban vagy intézményben (lásd 6.5. táblázat). Ez az adat nem tartalmazza az egészségügyi intézményekben zajló korai rehabilitáció adatait, de a Margit Kórház Gyermekneurológiai Osztálya évi 1500 gyereket fogad, zömében egy éves kor alatt. Sajnos az egészségügyi intézményekben zajló korai rehabilitációt és korai fejlesztést illetően nincsenek pontos adataink, de a Gézengúz alapítvány is évi 250 gyermeket fogad, miközben nem vesz fel korai fejlesztési normatívát, tehát valószínűleg nem szerepel az OKM statisztikában. Ugyanakkor valószínűleg másik oldalon halmozódás is tapasztalható az adatokban, és nem tesz ki többet 4-5 ezer gyereknél, ami a közepes becslés alapján fele, kétharmada lehet a rászorulóknak.

6.5. táblázat

A szakértői bizottságok által korai fejlesztésre javasoltak száma, valamint a korai fejlesztésben otthon vagy intézményben részesülők száma, 2004-2007

Szakértői bizottságok	2004	2005	2006	2007
Korai fejlesztése javasolt öt év alattiak	1402	1493	1071	1252
Otthoni ellátásban részesül	1434	1118	1150	1246
Intézményes ellátásban részesül	1187	910	997	1212
Összesen korai fejlesztésben részesül	2621	2028	2147	2458

Forrás: OKM iskolasoros adatbázis

Támpontot jelenthet még a rászoruló és az ellátottak számát tekintve a közoktatási rendszer első fokozatainak (óvoda nagycsoport és általános iskola első évfolyam) megjelenő SNI tanulók száma. 2006/2007-ben összesen 7100 SNI tanuló volt az általános iskolák első osztályaiban, ebből integráltan 2400 fő tanult. Az egy évvel korábbi tanévben nagycsoportos óvodások közt mintegy 5000 volt SNI besorolású és ebből mintegy 2000 integrált képzésben vett részt (Horn Dániel becslése). Az óvodában tehát megjelenik már a korosztály 5 százaléka, sőt, az általános iskolában már a 7 százaléka, vagyis az óvoda-iskola átmenetnél hirtelen megjelenik 2000 újabb SNI gyerek. A tanköteles tanulók közt az SNI besorolás magas arányának okát már többen vizsgálták. Miután nemcsak az előző években korai fejlesztésben szorultak arányához viszonyítva magas ez az arány, de a nemzetközi arányokhoz képest is, ezért a szakértői bizottságokat 2006-ban felülvizsgálatra kötelezték. Ennek során az SNI besorolású tanulók mintegy fele kapott nem organikus eredetű tanulási elmaradás átsorolást, amely után már nem jár az integrált képzési normatíva. Szintén gyanúra adott okot a megyék közötti igen eltérő arányok. Az SNI besorolás arányának hullámváltozását leginkább a finanszírozási lehetőségek befolyásolják. Ez az arány az SNI tanulók oktatására szánt normatívák bevezetésével igencsak megugrott, így ezt többen csak egyszerűen normatíva vadászatnak nevezték (Csépe, 2008), másrészt az iskolák is gyakran így próbálnak szabadulni azoktól a tanulóktól, akik fejlesztésére eszköztárunk nem bizonyul elegendőnek. Ezt a folyamatot nagyrészt az is indukálta, hogy a szakértői bizottságok által használt tesztek igen változatosak, és a standardizáltság elvárásainak nem feleltek meg (erről lásd még részletesebben később). Ugyanakkor, ha csak a felét nézzük az SNI besorolású tanulóknak, még így is 3500 gyereket

kapunk, ami visszszámolva a 0-4 éves korosztályra beleesik a 10-15 ezer fős középbecslésünkbe. Miközben az integrált nevelésben részesülők aránya örvendetesen növekszik (lásd 6.6. táblázat), addig a korai fejlesztésben részesülők száma elmaradni látszik a várttól.

6.6. táblázat

Gyógypedagógiai program szerint és az integráltan nevelt sajátos nevelési igényű óvodások létszámának alakulása, 2001/02-2006/07

	Gyógypedagógiai program szerint nevelt	Integráltan nevelt	Összesen
2001/2002	1361	2888	4249
2002/2003	1437	3479	4916
2003/2004	1489	4236	5725
2004/2005	1429	4317	5746
2005/2006	1431	3896	5327
2006/2007	1484	3840	5324

Forrás: OKM statisztika (Vágó, 2008)

6.4. Fejlesztésben részesülők a kutatás alapján

A korai fejlesztésben résztvevő gyermekek száma évről évre nő, mintegy 20 százalékpontot emelkedett 2005 és 2007 között (lásd 6.7. táblázat). Az egy intézményre jutó átlagos gyerekszám is nőtt, ugyanakkor a szórás is 30 százalékponttal, ami egyszerre utal a rendszer bővülésére és szétaprózódására.

6.7. táblázat

Összesen hány 6 évnél fiatalabb gyermeket fejlesztettek?

	Összesen	N	Átlag	Szórás
2005	3441	98	35,11	83,04
2006	3808	98	38,86	98,46
2007	4147	98	42,32	108,70
2008. januártól augusztusig	3730	98	38,06	105,60

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Az ellátott gyermekek létszámára az adatok alapján becslést készítettünk. Amennyiben feltételezzük, hogy az eredeti korai fejlesztő intézményeket tartalmazó 150 darabos listánk megfelelően tipizált (ez nem feltétlenül áll fenn), úgy az intézménytípusonként kapott átlagléttszámot beszorozzuk a teljes lista intézményszámaival típusonként. Így mintegy 6314 gyereket kapunk 2007-re. A szülői adatbázis alapján azt mondhatjuk, hogy a szülők átlagosan 1,4 intézménybe viszik a gyermekeket. Ezzel korrigálva 4510 gyereket kapunk (lásd 6.8. táblázat). Ugyanakkor vannak olyan nagy létszámú intézmények, amelyek nem kerültek az adatbázisba, így ez mindenképpen felfele alakíthatja a létszámot. Durva becsléssel azt mondhatjuk, hogy mintegy 6000 gyerek lehetett ellátva 2007-ben a korai fejlesztés intézményeiben.

6.8. táblázat

Becslés a korai fejlesztésben részesülők számára és arányára (intézményi adatbázis alapján, 2007)

Adatbázis	Eredeti listából akik fejlesztenek	Átlagos ellátott létszám az adatbázis alapján	Prognosztizált létszám	%
ápoló, gondozó otthon	14	5,1	71,1	1,13
gyermekotthon	5	8,9	44,5	0,70
bölcsőde, óvoda, napközi	37	10,4	384,2	6,09
korai rehab.	4	170,5	682,0	10,80
korai fejlesztő	6	235,5	1413,0	22,38
egymi, szakszolg, szakbiz.	31	29,0	897,5	14,22
pszichiátria ³⁴	22	102,0	2244,0	35,55
egyéb egészségügyi, szociális	14	8,1	113,6	1,80
alapítvány, egyéb	16	29,0	464,0	7,35
Összesen	149	42,3	6313,9	100,01
Halmazódással korrigált (a szülői adatbázis alapján átlagosan 1,4 intézménybe viszik a gyerekeket (ez a valóságban jóval alacsonyabb lehet, miután az iskolázottabbak felülreprezentáltak voltak a kutatásban)				4510,0

Megjegyzés: Nincs az adatbázisban a Margit Kórház 500 gyermekkel és a Dévény Anna féle intézmény szintén 500 gyermekkel.

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A legnagyobb létszámot a pszichiátriák látják el (35%), a korai fejlesztők intézmények látják el a népesség 22 százalékát, a pedagógiai jellegű fejlesztő és a korai rehabilitáló intézmények következnek ezután (14 és 11%). A korai fejlesztő központok esetében a legnagyobb az egy intézményre jutó ellátottak száma (235), utána a korai rehabilitáció (170) és a pszichiátriák (102) jönnek (lásd 6.9. táblázat). Ugyanezekben az intézmények közt nagy a szórás a létszámban, ami szintén utalhat az intézményszerkezet kiforratlanságára, illetve elaprózottságára (az intézményrendszerrel lásd még az erről szóló fejezetet).

³⁴ Sajnálatos módon miután a pszichiátriáktól nagyon kevés kérdőív érkezett vissza, ez nagymértékben bizonytalanná teszi ezt a becslést.

6.9. táblázat

Intézménytípusonként a 2007-ben ellátott gyermekek aránya az intézményi adatbázis alapján

Intézménytípus	Összesen	N	Átlag	Szórás	%
Ápoló-gondozó otthon	66	13	5,1	3,1	1,6
Gyermekotthon	98	11	8,9	4,8	2,4
Bölcsőde	270	26	10,4	10,0	6,5
Korai rehabilitáció	682	4	170,5	282,9	16,4
Korai fejlesztő központ	1884	8	235,5	235,0	45,4
EGYMI, pedagógiai szakszolgálat, szakértői bizottság	579	20	29,0	42,6	14,0
Pszichiátria	408	4	102,0	96,5	9,8
Egyéb egészségügyi, szociális	73	9	8,1	8,0	1,8
egyéb, alapítvány	87	3	29,0	43,4	2,1
Összesen	4147	98	42,32	108,70	100

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Az adatbázis alapján a gyermekek több mint felét budapesti intézményben fejlesztették. Borsodban 7%, Baranyában 9 % ez az érték. Pest és Vas megyétől eltekintve a többi megyében igen alacsony 1-3 százalékot kapunk. A legnagyobb létszámú intézmények Budapestre (100 fő átlagosan, Baranyára (91) és Vas megyére jellemző (118). Szórásról csak Budapesten érdemes beszélni, ahol ez az érték jóval meghaladja az átlagot, tehát igencsak szélsőséges méretű intézményeket találhatunk (lásd 6.10. táblázat).

6.10. táblázat

Fejlesztett gyerekek aránya megyénként, 2007

Megye	Összesen fejlesztett gyermek	N (intézmény)	Átlag	Szórás	%
Budapest	2296	23	99,83	202,29	55,37
Bács-Kiskun	53	4	13,25	8,54	1,28
Baranya	365	4	91,25	97,92	8,80
Békés	79	6	13,17	16,93	1,90
BAZ	306	8	38,25	82,17	7,38
Csongrád	118	6	19,67	32,25	2,85
Fejér	41	5	8,20	10,18	0,99
Győr-Sopron	73	4	18,25	15,71	1,76
Hajdú-Bihar	95	3	31,67	50,54	2,29
Heves	20	4	5,00	6,00	0,48
Jász-Nagykun-Szolnok	44	3	14,67	11,59	1,06
Komárom-Esztergom	29	3	9,67	9,02	0,70
Nógrád	5	1	5,00		0,12
Pest	198	7	28,29	31,79	4,77
Somogy	63	5	12,60	13,50	1,52
Szabolcs-Szatmár	47	5	9,40	17,73	1,13
Tolna	31	2	15,50	0,71	0,75
Vas	236	2	118,00	56,57	5,69
Veszprém	17	2	8,50	3,54	0,41

Zala	31	1	31,00	.	0,75
Összesen	4147	98	42,32	108,70	100

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Közép-Magyarországon és Dél-Dunántúlon fejlesztik a gyermekek mintegy 70 százalékát (60 és 11%). ugyanakkor itt figyelembe kell venni azt is, hogy Közép-Dunántúlról jóval kevesebb kérdőív érkezett vissza, így ez az alacsony arány valószínűleg ennek tudható be (lásd 6.11. táblázat).

6.11. táblázat

A korai fejlesztésben résztvevő gyermekek száma régióként, 2007

Régió	Összesen	N	Átlag	Szórás	%
Közép-Magyarország	2494	30	83,13	179,45	60,14
Észak-Magyarország	331	13	25,46	65,04	7,98
Észak-Alföld	186	11	16,91	27,54	4,49
Dél-Alföld	250	16	15,63	21,62	6,03
Dél-Dunántúl	459	11	41,73	67,02	11,07
Közép-Dunántúl	87	10	8,70	8,12	2,10
Nyugat-Dunántúl	340	7	48,57	54,11	8,20
Összesen	4147	98	42,32	108,70	100,00

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A védőnői adatbázis³⁵ alapján a védőnők 1806 hat éven aluli gyermekről tudnak, akik fejlesztésre szorulnának. Miután a minta 20%-os volt, így annak felszorozásával megkapjuk a becsült országos létszámot, ami alatt marad az intézményekben fejlesztettek száma ($1806 \cdot 5 = 9030$). A védőnők szerint is az arra rászorulóknak csak mintegy 66 százalékát fejlesztik. Amennyiben vesszük a megyénkénti védőnők által feltételezett fejlesztési arányokat, akkor azt kapjuk, hogy országosan 2007-ben 5663 gyereket fejlesztettek (lásd 6.12. táblázat). Ez szinte megegyezik az intézményi adatbázis adatai alapján készített becslésünkkel. Ez alapján **azt mondhatjuk, hogy mintegy 9-10 ezer rászorult gyerek van (nem feltétlenül már a születés időpontjától), és ebből mintegy 5-6000 gyermek kap intézményes ellátást.**

6.12. táblázat

A rászoruló és a fejlesztésben részesülők aránya a védőnők szerint, 2008

Megye	N	Összes fejlesztésre szoruló	%	A hat éven aluli rászorultak közül hány százalék kap fejlesztést?	Fejlesztettek a mintában	Fejlesztésben részesültek becsült száma
Budapest	52	151	8,35	68,71	104	518
Bács-Kiskun megye	26	84	4,65	66,46	56	279
Baranya megye	23	65	3,59	67,76	44	220
Békés megye	24	84	4,65	67,42	57	283
BAZ megye	48	209	11,57	48,82	102	510

³⁵ A védőnői adatbázist felsúlyoztuk, így megyei szinten reprezentatívnak tekinthető.

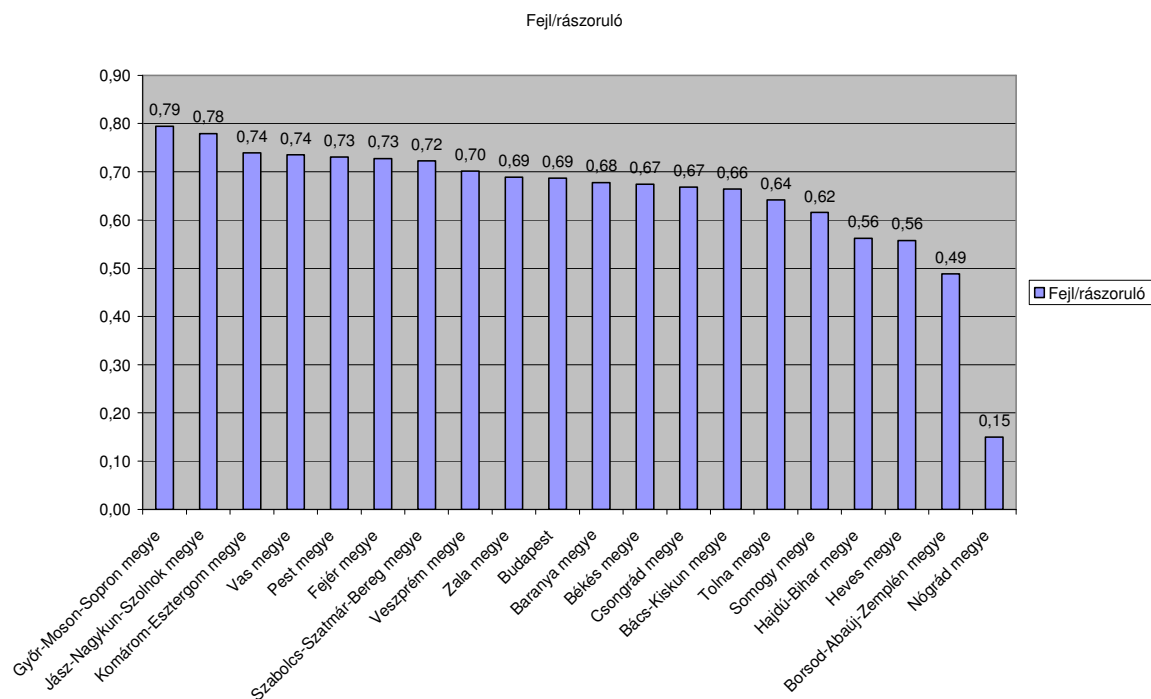
Csongrád megye	23	33	1,83	66,83	22	110
Fejér megye	24	80	4,42	72,74	58	290
Győr-Moson-Sopron	22	65	3,59	79,42	51	257
Hajdú-Bihar	28	198	10,95	56,20	111	556
Heves megye	17	75	4,15	55,73	42	209
Szolnok megye	22	64	3,53	77,92	50	248
Komárom-Esztergom	15	32	1,74	73,93	23	116
Nógrád	14	95	5,23	15,00	14	71
Pest	60	173	9,57	73,09	126	632
Somogy	26	96	5,32	61,57	59	296
Szabolcs Szatmár	25	99	5,48	72,22	72	358
Tolna	14	34	1,86	64,17	22	108
Vas	12	24	1,33	73,56	18	88
Veszprém	22	78	4,30	70,14	54	272
Zala	18	70	3,89	68,86	48	242
Összesen	514	1806	99,99	66,18	1133	5663

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A védőnők minden megyében úgy ítélték meg, hogy több a rászoruló, mint amennyi gyermeket fejlesztenek, de ezek az arányok megyénként változnak. A legjobb a helyzet a védőnők szerint Győr-Moson-Sopron, Jász-Nagykun-Szolnok megyében, míg 60% alatti arányt becsülnek Hajdú-Bihar, Heves, Borsod-Abaúj-Zemplén és Nógrád megyében (lásd 6.1. és 6.2. ábrák).

6.1. ábra

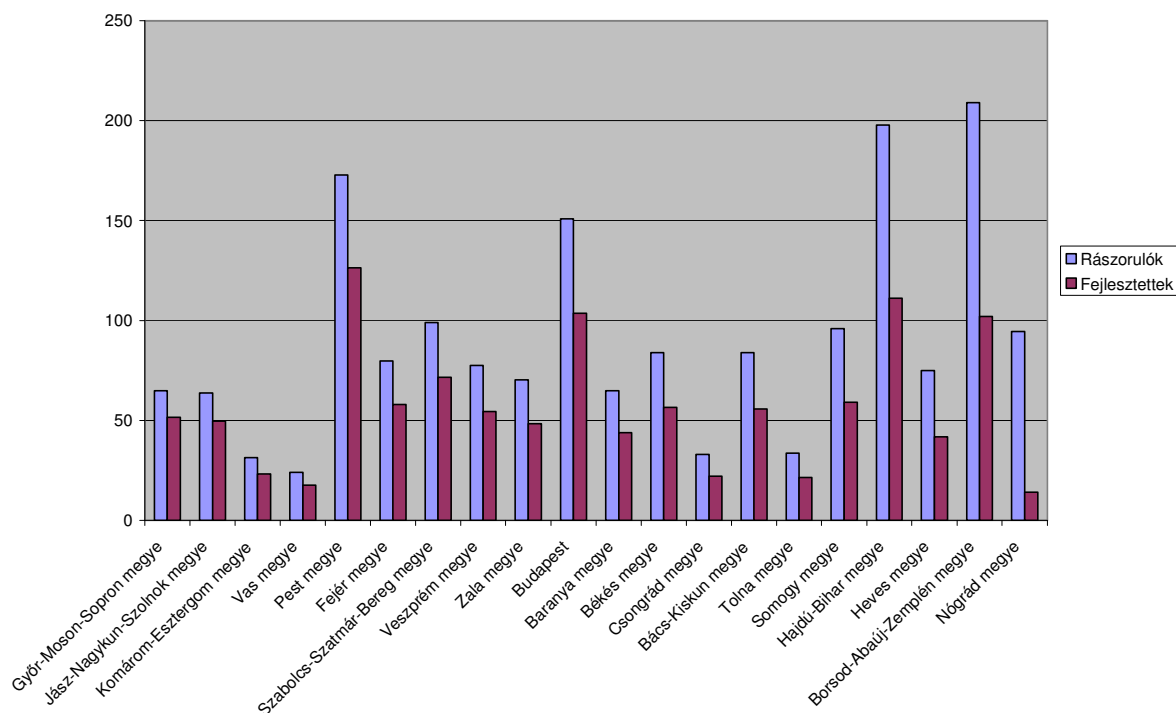
A korai fejlesztésben résztvevők aránya az összes rászorulóhoz képest megyénként a védőnők szerint, 2008



Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZ

6.2. ábra

A fejlesztésre szoruló és a fejlesztésben részesülő hat éven aluli gyermekek száma a védőnők szerint megyénként, 2007

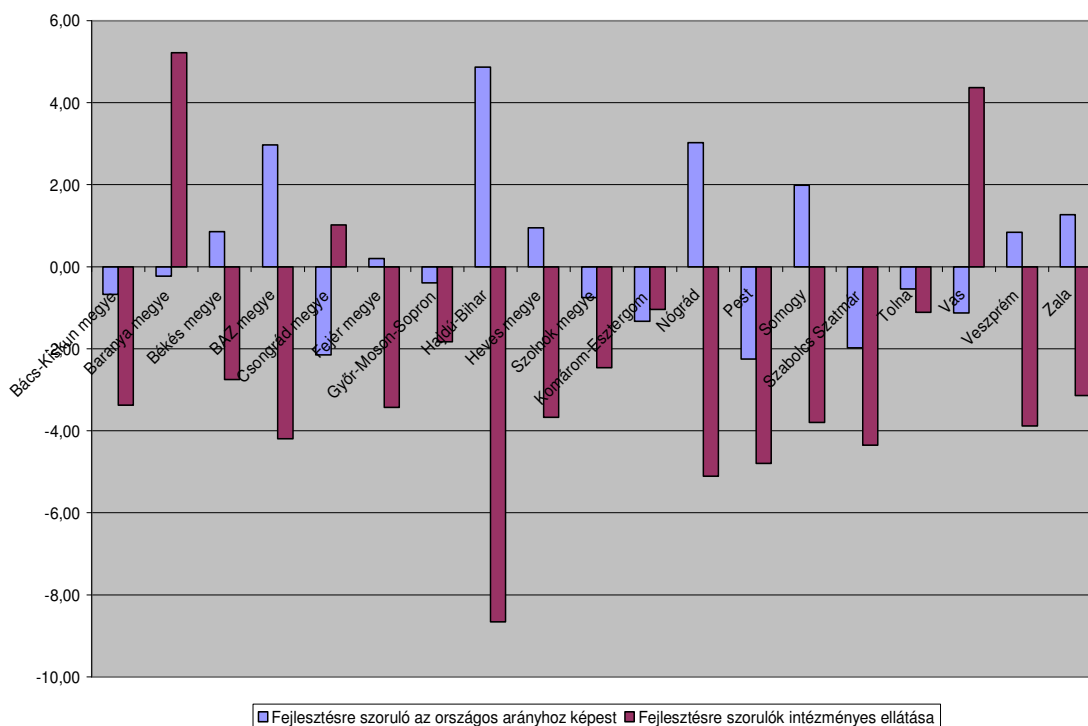


Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Ugyanakkor, ha a védőnői percepciót szembesítjük a KSH demográfiai adataival (lásd *Függelék 6. táblázat*) valamint az intézményi adatbázis adataival még megdöbbentőbb képet kapunk. A Népszámlálás 0-4 éves korú népesség megyénkénti megoszlását összevetettük a védőnők által fejlesztésre szoruló 6 éven aluli gyermekek megyénkénti arányaival. A kettő különbsége azt mutatja, hogy arányaiban mely megyékben van az országos megoszláshoz képest nagyobb arányban rászoruló gyermek, vagyis mely megyékben nagyobb arányú az elmaradás, mint a hasonló korú népesség aránya. Nem meglepő az eredmény, a leginkább problémás megyék BAZ, Hajdú-Bihar, Nógrád és Somogy megyék. Pest megye rosszabb arányát Budapest fölénye kiegyenlíti. Jól látható, hogy Budapest és környéke dominálja a korai fejlesztés terepét, ami – tekintettel a rászorultak mobilitására és anyagi hátterére – rendkívül egyenlőtlen kínálatot eredményez. **A legnagyobb ellátási gondokat az észak-magyarországi régió mutatja, amelynek megyéi szinte minden mutatóban alatta vannak az országos átlagnak** (lásd 6.3. ábra).

6.3. ábra

A korai fejlesztésre szoruló aránya a teljes népességhez viszonyítva, és az intézményes fejlesztésben részesülők arányához képest, a védőnők szerint, Budapest nélkül, 2007

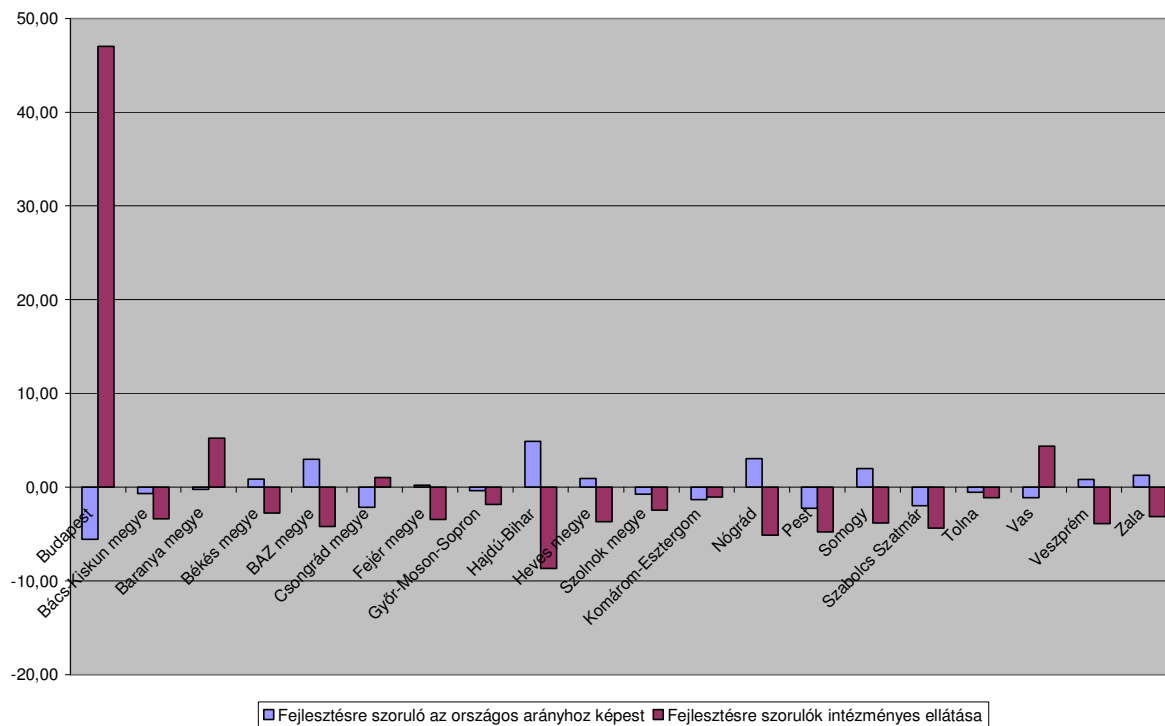


Forrás: KSH, Népszámlálás, Védőnői Adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Amennyiben összevetjük ezeket az arányokat azzal, hogy a kérdőívet visszaküldő 100 korai fejlesztést végző intézmény adatai alapján mely megyékben a hat éven aluli gyermekek mekkora arányát fejlesztik, döbbenetes képet kapunk. **A fejlesztett gyermekek majdnem 50 százalékát Budapesten fejlesztik (miután itt a 0-4 éves népességnek csak 14%-a lakik, ez még akkor is magas arány, ha beleszámítjuk a halmozódást is).** Baranya és Vas megye áll még jobban az intézményes fejlesztés arányait tekintve, ugyanakkor Hajdú-Bihar, Nógrád, Somogy, Szabolcs-Szatmár, Heves és BAZ megye intézményes fejlesztési arányban elmarad attól a szinttől, mint amennyire az adott terület rászoruló gyermekeinek szükségük lenne (lásd 6.4. ábra).

6.4. ábra

A korai fejlesztésre szoruló aránya a teljes népességhez viszonyítva, és az intézményes fejlesztésben részesülők arányához képest Budapesttel együtt 2007



Forrás: KSH, Népszámlálás, Intézményi Adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

6.5. Akik nem, vagy csak nagyon későn kerülnek be a rendszerbe

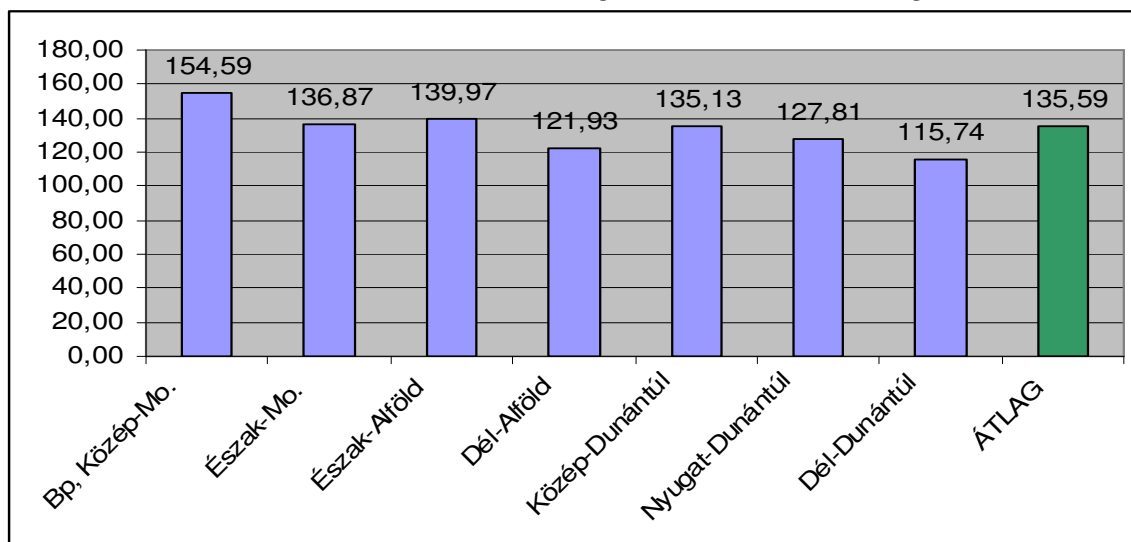
A védőnők szerint országos átlagban mintegy 33 százaléka a rászorulóknak nem tud korai fejlesztésbe. Az iskolakezdekori megugró SNI szám is arra utal, hogy mintegy 30%-a a gyerekeknek nem jut időben az ellátásba. Őket nem szűri a rendszer. Miután több adatbázissal és többféle módszerrel is dolgoztunk, ez alapján bizonyos feltevéseket tehetünk arra nézve, hogy vajon miért nincs bent a rendszerben annyi gyerek, mint amennyit a szakértők becsülnek. Ez több tényezőtől is adódik

- a szűrés és a jelzés minősége nem megfelelő
- a fogyatékoságot nem ismeri fel, vagy el a szülő
- a korai fejlesztésben való részvétel túl nagy terhet ró a családra nemcsak anyagi értelemben
- nincs megfelelő intézményi kínálat elérhető közelségben (erről lásd az intézményi fejezetet)

A védőnői adatbázis alapján regionális bontásban vizsgálva azt tapasztaljuk, az egy védőnői körzetbe tartozó családok száma Közép-Magyarországon a legmagasabb (154,59-es átlag), Dél-Dunántúlon (115,74) és Dél-Alföldön (121,93) a legalacsonyabb. A várandós anyák számát illetően is Közép-Magyarország áll első helyen, magasan megelőzve a régiók többségét; legkevesebb család az észak-magyarországi és dél-dunántúli régióban található. Az ellátott gyerekek számát tekintve Észak-Magyarország és Közép-Dunántúl állnak az első helyen (246,46-es, valamint 247,71-es átlag). (lásd 6.5.-6.7. ábrákat)

6.5. ábra

A védőnők körzetébe tartozó családok száma regionális bontásban (átlag)

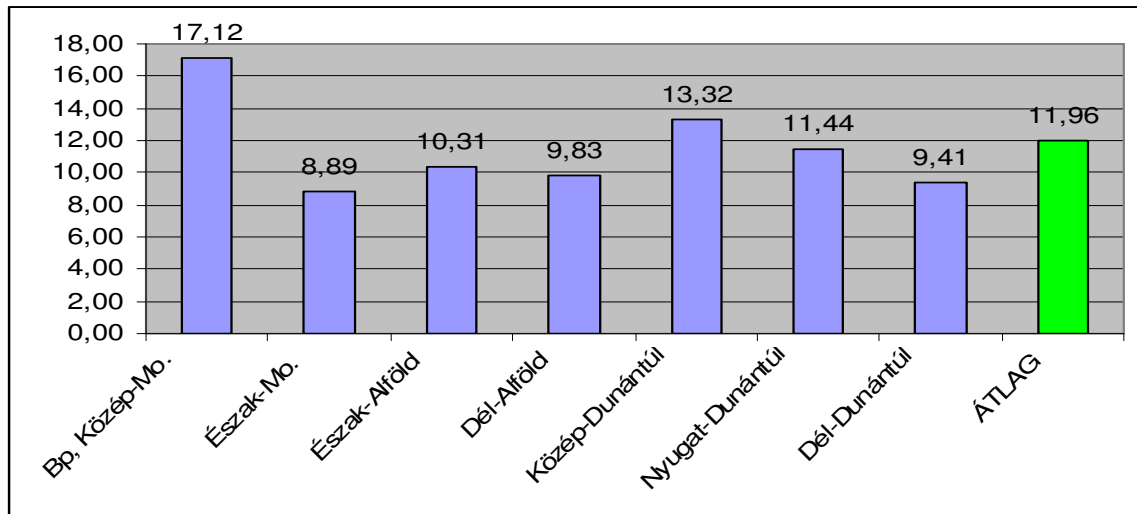


Megjegyzés: tisztított adatsor: 5 család alattiak és 450 család felettiak kivéve.

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

6.6. ábra

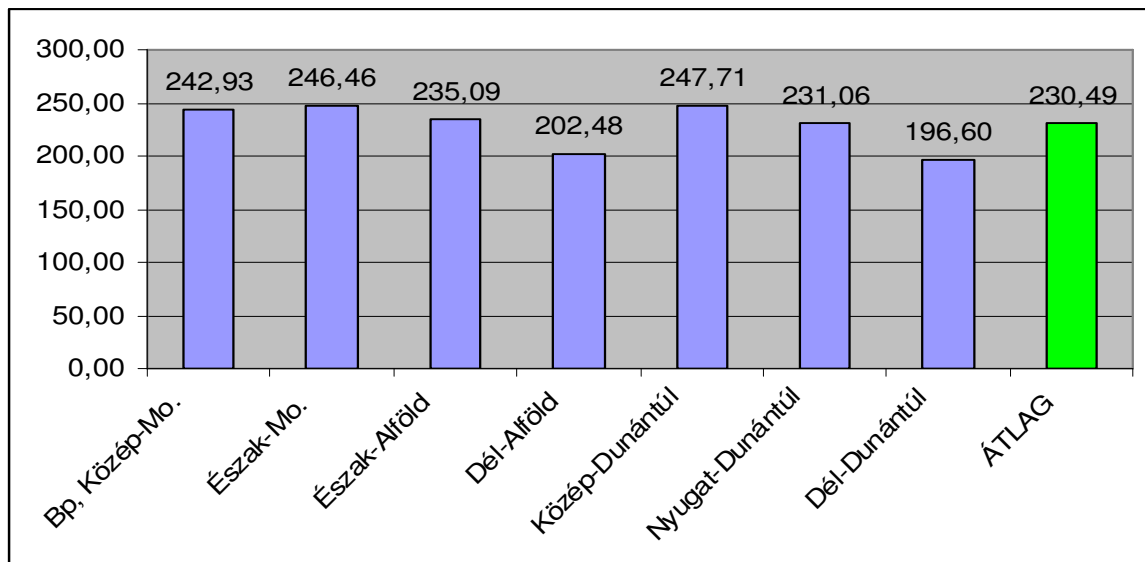
A védőnők körzetébe tartozó várandós anyák száma regionális bontásban (átlag)



Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

6.7. ábra

A védőnők által ellátott gyerekek száma regionális bontásban (átlag)



Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

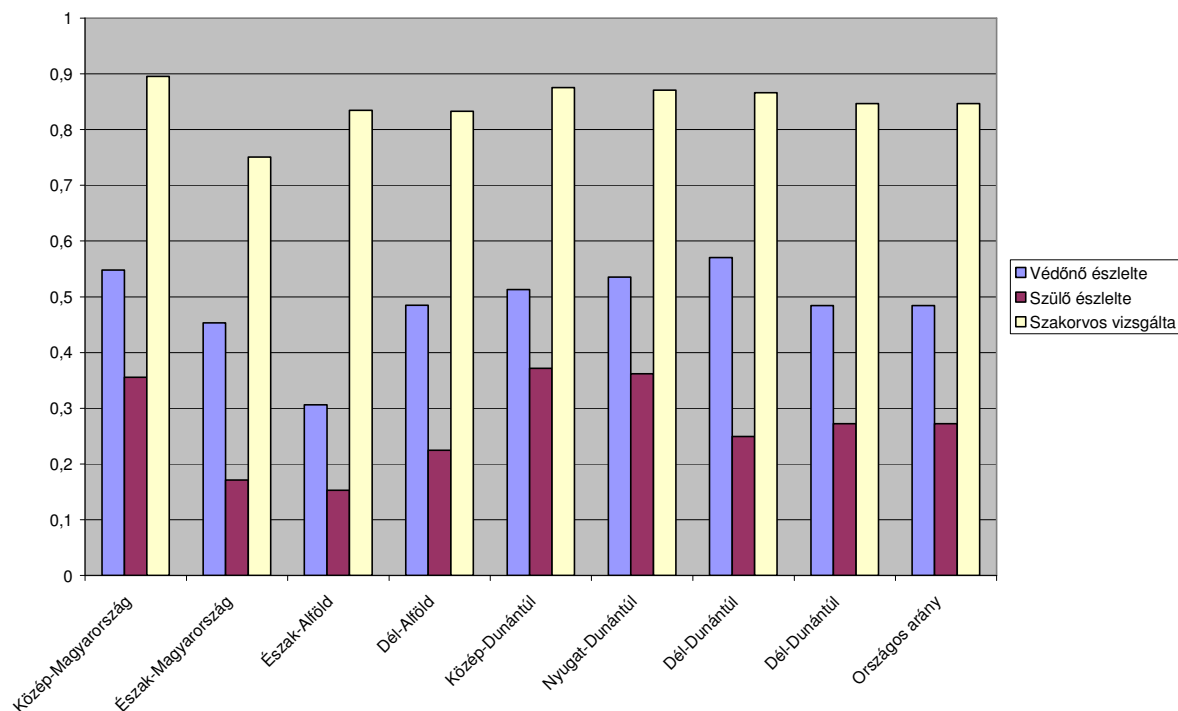
Feltűnő, hogy miközben az északi országrészekben magas a védőnőkre jutó gyerekszám, addig a várandós anyák száma jóval alatta marad az országos átlagnak (BAZ megye). Ennek oka több is lehet. Lehetséges, hogy hirtelen demográfiai törés következett be ezekben a megyékben, ami kevésbé valószínű. Másrészt lehetséges, hogy az itt élők körében az egészségtudatosság szintje alacsonyabb, és a várandós nők nem jelennek meg a rendszerben. Erre utalhat az is, hogy a védőnők szerint ezekben a régiókban a fogyatékosoknak szignifikánsan nagyobb mértékben oka a gyermek elhanyagolása.

Nem elhanyagolható a különbség a szülői tudatosságban sem a különböző régiók közt. A védőnők szerint Közép-Magyarországon az esetek 60 százalékában a védőnő jelzett, 36 százalékában a szülők is észlelték a bajt, és a gyermekek 90 százalékát látta szakorvos. Ehhez képest az észak-magyarországi régió nagyon elmarad. Habár a védőnők szerint 45 százalékát

az esetnek ők detektálták először, a szülőknek csak 17 százaléka, és szakorvos is csak az esetek 75 százalékában látta a gyermeket a védőnő szerint (lásd 6.8. ábra és Függelék 7. táblázat).

6.8. ábra

A fogyatékoság szülői és védőnői észlelésének, valamint a szakorvosi vizsgálatnak gyakorisága a védőnők szerint 2007



Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Sajnos az adatok azt mutatják, hogy ott ahol a szülők kevésbé tudatosak, a rendszer sem segít nekik eléggé. A szakemberek és a szülők tudatossága együttjár, nincs jele a kompenzációnak.

A védőnők a legnagyobb problémát az anyagi okok és a közlekedési nehézségek jelentik a szülők számára a védőnők szerint, ugyanakkor a gondatlanság megítélése is régióként szignifikánsan különbözik. Észak-Magyarországon a gondatlanságot az országos aránynál nagyobb problémának ítélik meg, miközben az anyagi és közlekedési gondok alatta maradnak ennek (lásd 6.13. táblázat).

6.13. táblázat

A közlekedési nehézségek, anyagi okok és a gondatlanság súlyossága, mint a korai fejlesztésből való kimaradás oka a védőnők szerint régióként, 2007 (1-5-ig osztályzat)

Régiók	Közlekedési nehézségek	Anyagi okok	Gondatlanság
Bp, Közép-Mo.	3,30	3,54	2,40
Észak-Mo.	3,11	3,60	3,01
Észak-Alföld	3,23	4,04	2,95
Dél-Alföld	3,47	3,70	2,92
Közép-	3,27	3,54	2,70

Dunántúl			
Nyugat-Dunántúl	3,57	3,65	2,74
Dél-Dunántúl	3,62	3,99	2,95
Összesen	3,35	3,71	2,78

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

A szülői adatok azt mutatják, hogy a szülők alulinformáltsága részben abból is fakadhat, hogy bizonyos régiókban ritkábban látogatják a kismamákat a védőnők (lásd 6.14. táblázat). Különösen feltűnően alacsony mértékben teszik ezt éppen Észak-Magyarországon, ahol a védőnői adatok alapján kevés kismama esik egy védőnőre, de annál több a gyermek. Ebben a körzetben tehát nem csak az időben nem észlelt, vagy titkolt terhességek magasabb aránya is okozhatja, hogy a védőnőkre itt kevesebb várandós anya jut, hanem egyben a terhesgondozás intenzitása is hagy maga után némi kívánnivalót. Miután a szülői adatbázisunkban az iskolázottak felülreprezentáltak, ez arra utal, hogy a védőnők az iskolázottabb szülők esetén sem mennek ki családlátogatásra.

6.14. táblázat

Azon családok aránya ahol járt, vagy nem járt védőnő a terhesség ideje alatt a szülők bevallása szerint régióként, 2007

Régió	Igen	Nem járt	Nem emlékszik
Dél-Alföld	81,71	18,29	0,00
Dél-Dunántúl	72,29	25,30	2,41
Észak-Alföld	71,43	23,81	4,76
Észak-Magyarország	50,00	44,44	5,56
Közép-Dunántúl	72,73	24,24	3,03
Közép-magyarország	55,84	40,58	3,57
Nyugat-Dunántúl	66,67	28,40	4,94
N=758	64,38	32,19	3,43

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Megjegyzés: szignifikáns összefüggés, de az adatbázis nem reprezentatív

A terhesgondozás elmaradása is okozhatja, hogy az északi országrészekben a védőnők szerint jóval kisebb arányban válnak ismertté a problémák a perinatális időszakban (lásd 6.15. táblázat).

6.15. táblázat

Hány százalékban váltak ismertté a perinatális időszakban a problémák?

Régiók	Átlag	N	Szórás
Bp, Közép-Mo.	0,53	35	0,35
Észak-Mo.	0,29	24	0,24
Észak-Alföld	0,39	25	0,30
Dél-Alföld	0,54	28	0,34
Közép-Dunántúl	0,55	16	0,34

Nyugat-Dunántúl	0,55	22	0,33
Dél-Dunántúl	0,41	21	0,28
Összesen	0,47	172	0,32

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

A szülői adatbázisból – habár az iskolázottak ott felülreprezentáltak – hasonló eredményeket mutat. A problémák 60 százalékában volt az első jelző egy egészségügyi dolgozó, 27 százalékában a család, vagy a szülő maga, négy százalékában valamilyen intézmény és pusztán három százalékban a védőnő (lásd 6.16. táblázat). Minél kevésbé iskolázott a szülő, annál inkább az intézmény jelez.

6.16. táblázat

A problémát elsőnek észlelő személy az esetek százalékában, az anyák iskolázottsága szerint, 2007 (N=728)

A problémát jelző szakember	Anya legmagasabb iskolai végzettsége				Összesen
	nyolc általános vagy kevesebb	szakmunkás	érettségi	felsőfok	
egészségügyi dolgozó	73,2	64,6	57,1	55,0	60,0
védőnő	3,1	6,3	2,0	1,7	2,9
család	15,5	22,9	27,9	34,2	27,3
szociális ellátó: bölcsőde, óvoda, stb.	4,1	4,2	3,2	5,0	4,1
egyéb	4,1	2,1	9,7	4,2	5,6
Összesen	100	100	100	100	100

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Még feltűnőbb, hogy az iskolázatlanabb anyák körében jóval nagyobb arányú a súlyosabban fogyatékos gyermekek aránya (lásd 6.17. táblázat). Az eddigiekből következően ennek nem feltétlenül az az oka, hogy körükben magasabb a halmozottan sérült gyermekek aránya. Lehet az is az oka, hogy ezek a szülők és a környezetük kevésbé tudatosak, kevesebb az információjuk, a szűrésre, jelzésre hivatott intézmények egy részébe el se jutnak, így az enyhébb, és nem feltűnő fogyatékoságok felderítetlenek maradnak. Az első megmérést követően az óvodánál vagy iskolánál éri őket, ahol hirtelen felbukkannak a semmiből az az intézmények részére addig láthatatlan esetek.

6.17. táblázat

A különböző típusú fogyatékos gyermekek aránya az anyák iskolázottsága szerint (%), 2007

A gyermek diagnózisa	Nyolc általános vagy kevesebb	Szakmunkás	Érettségi	Felsőfok	Összesen
Nem tudni pontosan mi a baja	58,0	71,2	66,7	73,8	68,7
Mozgásban vagy beszédfejlődésben való elmaradás	22,0	17,8	23,4	17,5	20,2

Halmazottan sérült (mozgás, értelmi fogyatékoság, beszéd fogyatékoság)	20,0	11,0	9,9	8,8	11,1
N=738	100	100	100	100	100

Megjegyzés: a fogyatékoság típusa szerint három faktort képeztünk főkomponens elemzéssel, amely a fogyatékoságnak egy-egy jellegzetesen együtt járó nyalábját alkotják

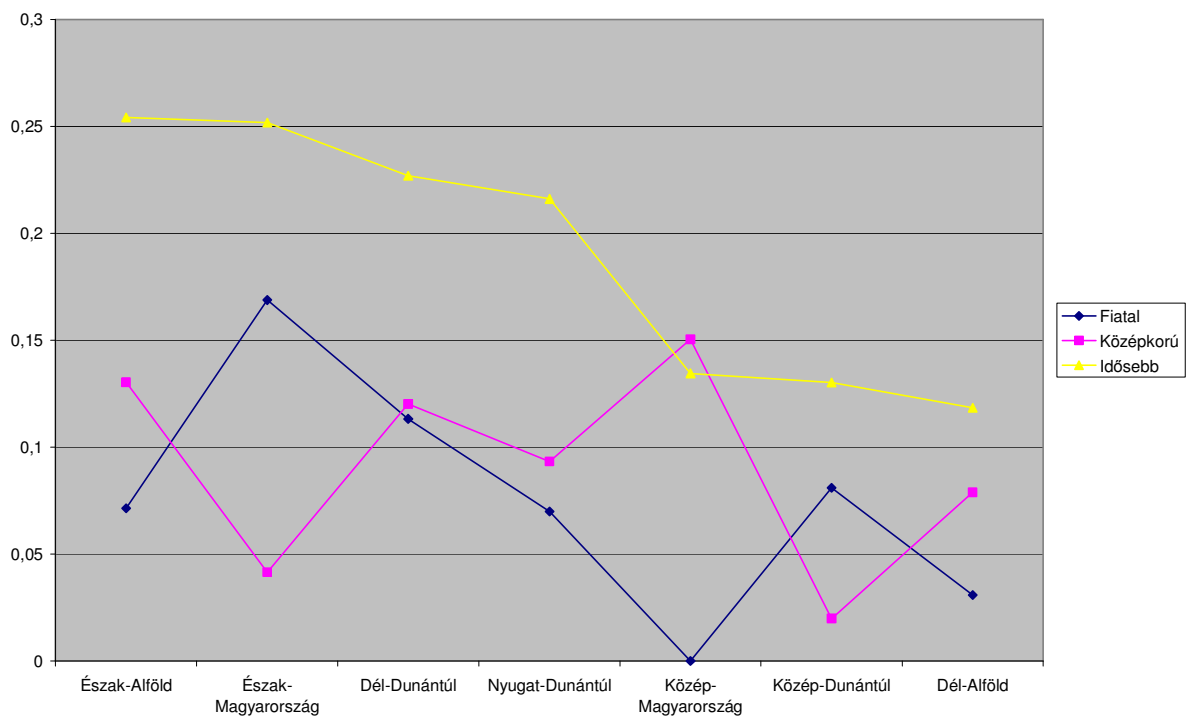
Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

A szülők maguk is nyilatkoztak arról, hogy jártak-e rendszeresen szülészorvoshoz a terhesség alatt. A nyolc általános iskolai osztály vagy kevesebb végzettséggel rendelkező anyák 91%-a, a szakmunkás végzettségűek 97%-a, az érettségizett és diplomás anyáknak 99%-a nyilatkozott úgy, hogy rendszeresen járt kontrollra. A mintánkba került olyan gyermekek esetében, akiknek az anyja kevésbé iskolázott, a kérdőívet 68%-ban egy gondozó töltötte ki.

A gyermekek fogyatékoságának észlelése nemcsak a szülő esetében, de a védőnők körében sem mellőz bizonyos kontextuális hatásokat. A súlyos értelmi fogyatékosok arányának megítélését a védőnők kora és a terület egyaránt befolyásolja. Egyaránt igaz az, hogy minél idősebb a védőnő, annál magasabb értéket ad, valamint az is, hogy az északi országrészekén szignifikánsan magasabb arányokat észlelnek (lásd 6.9. és 6.10. ábrák, valamint Függelék 1. táblázat).

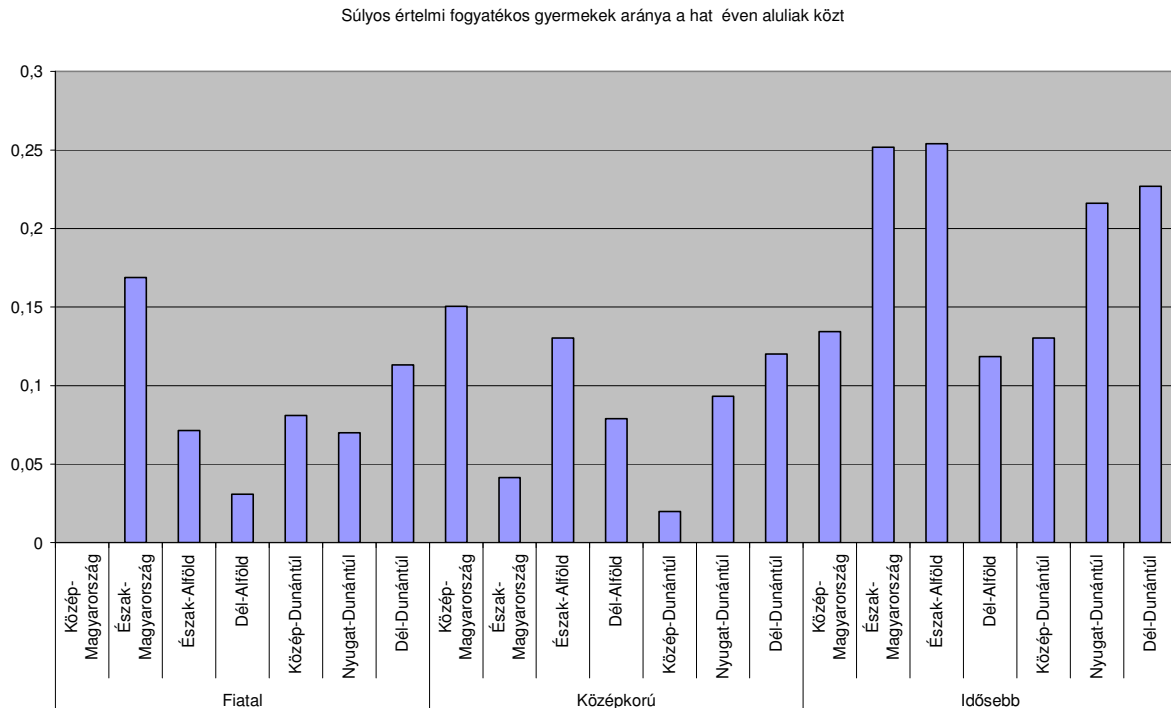
6.9. ábra

A gyermek fogyatékoságának észlelése a védőnő életkora szerint, régiós bontásban



6.10. ábra

Súlyos értelmi fogyatékosok aránya a hat éven aluliak között

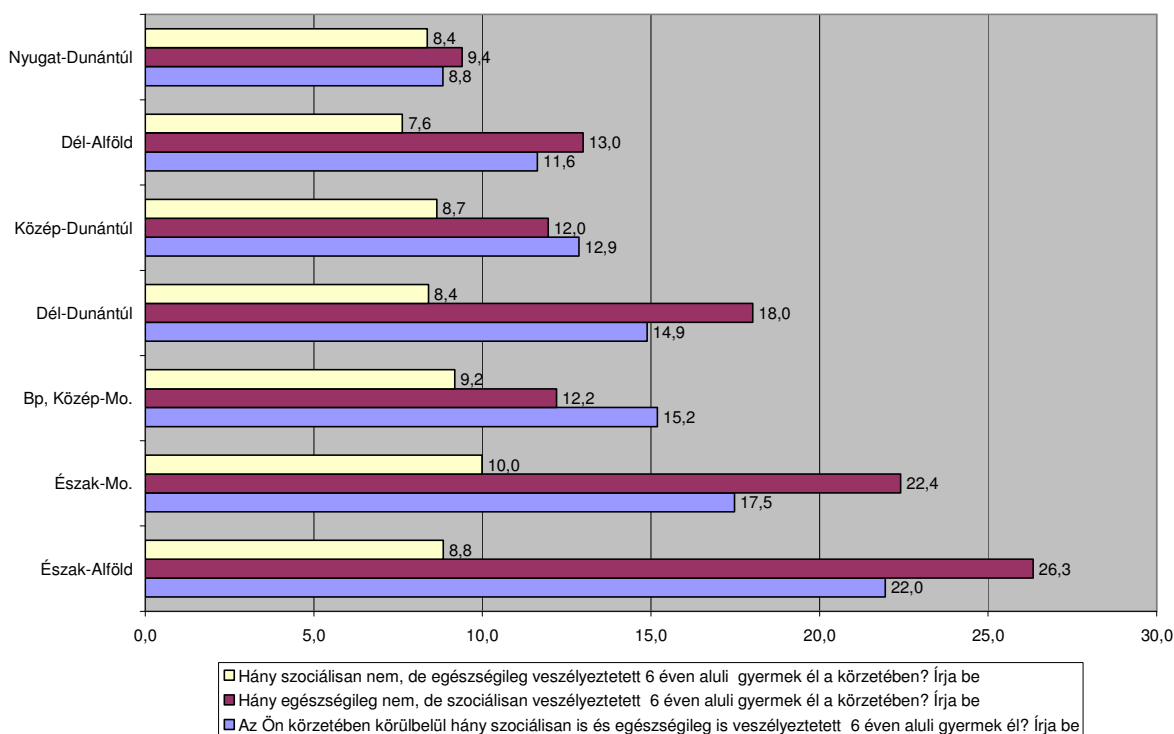


Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

A szociális hátrányok egészségi hátrányokká változhatnak. Míg az egészségileg veszélyeztetett gyermekek arányának megítélésében a védőnők közt nincsenek regionális különbségek, addig a szociálisan veszélyeztetettek arányát jellegzetesen a romák által sűrűbben lakott régiókban érzékelik (lásd 6.11. ábra). Jól nagyobb arányban tételezik a szociálisan veszélyeztetetteket, mint a szociálisan és egészségileg veszélyeztetett gyermekek számát. Ez arra is utalhat, hogy alábecslik a szociális hátrány egészségi hátránnyá változásának mértékét.

6.11. ábra

Az egészségileg és/vagy szociálisan veszélyeztetett hat éven aluli gyermekek átlagos aránya a védőnők szerint, 2008



Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A probléma alattomos módon való jelentkezését szemlélteti az, amit egy észak-magyarországi védőnő mondott a fókuszcsoporthoz:

„Biztos, hogy a környezeti hatások miatt mondják rá a gyerekek 80%-ára, hogy értelmi fogyatékosok, pedig nem azok, nem is úgy születik és nem is az. Konkrétan nekem van egy Down kóros gyermekem, aki 6 éves, nem hordják semmilyen fejlesztésre, sehová el nem viszik ... Van egy másik kislány, oxigénhiányos állapotú, körülbelül 1 éves volt és hát ő mentálisan is retardált és hiányzik az egyik kézfeje, ő is magántanulóként jár iskolábaAz én körzetemben is születnek nagyon csúnya öröklődő betegségben szenvedő gyermekek, volt . izomsorvadásos, ők meghaltak. A másik kategória, 6-7-8 éves korukig leépülnek, na most ezek nem hallanak, nem tudnak mozogni, se beszélni, semmit sem. 3 éves korban kezdődik a leépülésük, addig teljesen egészségesnek tűnnek, akkor kezdődik ez a dolog. Általában kórházban töltik a hátralévő életüket illetve intézetben, mert otthon nem megoldható a gondozásuk, nem hordják őket sehova.” (észak-magyarországi védőnő)

A fogyatékosok észlelését nehezíti az is, hogy a hátrányosabb helyzetű népesség gyakran költözik, így nehezen lehet nyomon követni. Ugyanakkor a zárt közösségekre jellemzően előfordulhat a genetikai károsodás is.

„A terhes létszámom most 21 fő, ebből 20 az etnikum. ... Van olyanok például, hogy unokatestvérpár, vígan vállalták a gyermeket, már a szülők is unokatestvérek voltak, akiknek a ... iskolába jár a legkisebb gyermekük, tehát több fajta fogyatékos gyermeket gondozunk.” (észak-magyarországi védőnő)

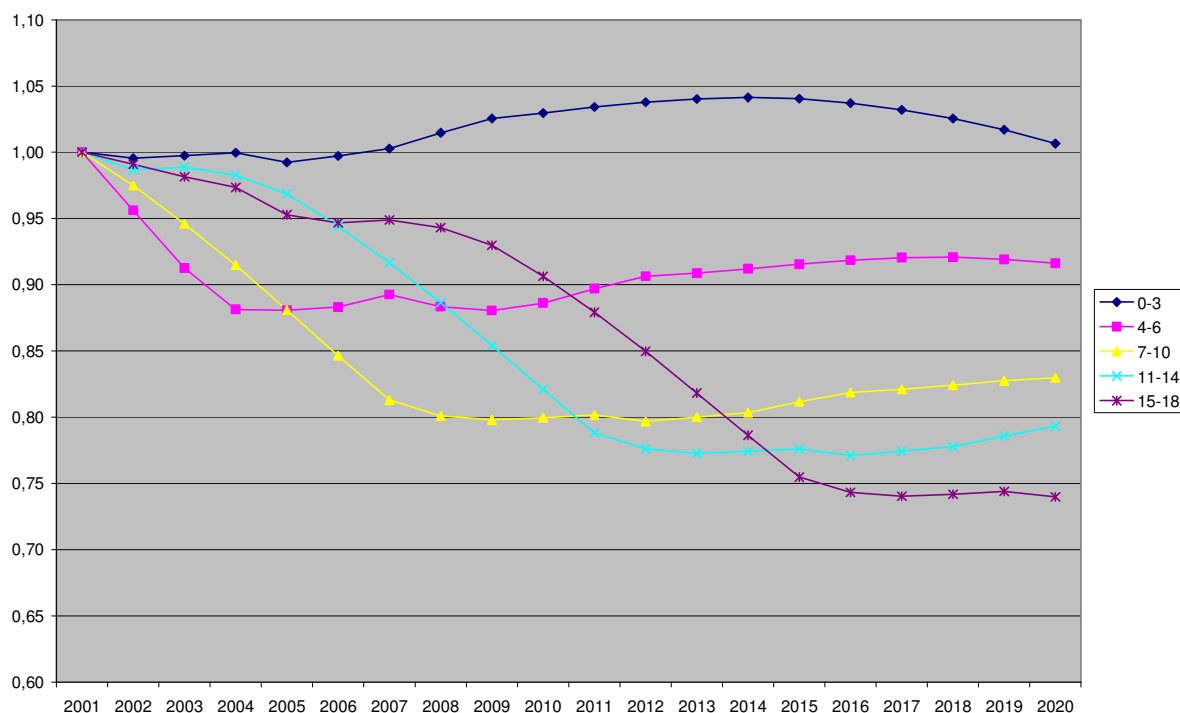
6.6. Demográfiai változások, vajon növekszik, vagy csökken a rászorultak száma?

Természetesen a jövőt nézve is igaz, hogy mind a diagnosztikai eljárások, az új terápiák és egy orvostechológiai újítások növelhetik vagy csökkenthetik azok számát, akiknek korai fejlesztést kívánunk nyújtani. Ugyanakkor a demográfiai előrejelzések alapján az megbecsülhető, hogy a merítési korosztály nagysága hogyan változik.

A Népszámtudományi Intézet előrejelzése alapján 2016-ban a 18 évesek vagy fiatalabbak 15%-kal lesznek kevesebben, mint 2000-ben. Az óvodás és általános iskolás korosztály 2007-ig tartó csökkenése megállni látszik, és a továbbiakban stabilizálódás illetve enyhe növekedés várható. Ugyanakkor a középiskolás korosztály csökkenése egészen 2016-ig folytatódik, és a 2001-es létszámhoz viszonyítva 25 százalékpontos csökkenés várható (lásd 6.12. ábra).

6.12. ábra

A 0-18 éves korosztály létszámának várható alakulása korcsoportonként, 2001=100



Forrás: Habcsek László, KSH Népszámtudományi Intézet

Témánk szempontjából tehát látható, hogy a legfiatalabb korosztályok esetén a létszámcsökkenés megállni látszik, sőt enyhe növekedés is tapasztalható a 0-3 éves korosztály létszámában. Ez arra figyelmeztet, hogy a korai fejlesztésre szoruló aránya nem fog csökkenni a jövőben. Ugyanakkor biztató jel, hogy hosszabb távon egy stabil létszámú korosztállyal lehet számolni, ami mindenképpen elősegíti egy hatékony intézménystruktúra kialakítását, ahol nem kell a hektikus létszámingadozásokkal számolni, vagy a várható csökkenés miatt drasztikusan lefogyasztani az intézményeket, mint a közoktatás esetében.

7. Szabályozás, finanszírozás, ellenőrzés

A korai intervenció ellátórendszere alapvetően három ágazatot érint: az egészségügyi, oktatási és szociális szférát. Ezen kívül egyes pénzbeli ellátások tekintetében érdemes „ágazaton felüli” szereplőként megemlíteni az igazgatást és a költségvetést. Ez utóbbiak szerepe nem szakmai: adminisztratív eszközökkel végzik a költségvetési források elosztását. Mégis, az egész rendszer elemzése nyomán láthatóvá válik, hogy a három érintett ágazaton túlmenően, ez a két terület is beavatkozási pont lehet a korai intervenció hatékonyabbá tételében. Az igazgatási eljárások, jogosultságok egységesítése az ellátottak (hozzáférés) oldaláról, a finanszírozás áttekinthetőbbé tétele pedig az ellátó intézmények oldaláról javítaná a korai intervenció hatékonyságát

Az ágazati szerepeket áttekintve kitűnik, hogy a minősítés és diagnosztizálás szempontjából három ágazat (közoktatás, egészségügy, igazgatás), míg az ellátó ágazatok közt a három felsorolton túl a szociális szféra is szerepel. Nem ritka, hogy az egyik ágazat adja a minősítést, míg egy másik nyújtja a szolgáltatást. Ráadásul alapvetően két különféle szolgáltatási rendszerről van szó: a korai fejlesztés és a szociális szolgáltatások rendszeréről. Míg a korai fejlesztés a Szakértői és rehabilitációs bizottságok irányításával koherens (bár bonyolult) rendszert alkot, a szociális ellátások szétaprózottan jelennek meg. Alacsonyabb szintű, nehezen megtalálható jogszabályok szabályozzák őket, így igénybe vételük a kliens informáltságon alapul, és meglehetősen esetlegesnek tűnik.

7.1. Szociális juttatások

A szociális juttatások (erről lásd a részletes táblázatot) közül a szülők leginkább a magasabb összegű családi pótlékot veszik igénybe. Az *5/2003. (II. 19.) ESzCsM rendelet a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékoságokról* rendelkezik arról, hogy mely esetekben állapíthatja meg az orvos a magasabb összegű családi pótlékra való jogosultságot. Az alábbi ellátások mind a „magasabb összegű családi pótlékra való jogosultsághoz”, illetve a „tartósan beteg, súlyosan fogyatékos” állapothoz kötődnek (e két csoportot pedig a fenti rendelet egyértelműen összeköti). Vagyis azonos feltétel alapján jár:

- magasabb összegű családi pótlék
- ápolási díj a hozzátartozónak
- közgyógyellátás (itt a jogosult gyógyszerekről, segédeszközökről kell külön orvosi igazolás)
- támogató szolgálat
- rendszeres gyermekvédelmi kedvezmény
- étkezési kedvezmény
- utazási kedvezmény fogyatékos személynek és kísérőjének is
- magasabb szorzó az energiatámogatásnál

Természetesen ezekről az ellátásokról a szociális ellátórendszer egészét tekintve van értelme külön is beszélni, hiszen például rendszeres gyermekvédelmi kedvezmény nem csak a tartósan beteg, súlyosan fogyatékos gyerekek után jár; vagyis érthető, hogy a rendszer ennyire szétaprózott. Ám a kliens oldaláról egyáltalán nem szükségszerű, hogy így legyen. Ugyanis a sérült gyermekek ellátásában a fenti szolgáltatások ugyanazokat illetik meg, ezért értelmes lenne átgondolni, hogyan lehet a szolgáltatásokhoz való hozzáférést egyszerűsíteni (lásd 7.1.

táblázat), és miután egyszer megállapítottuk, hogy a gyermek tartósan beteg vagy súlyosan fogyatékos, egy eljárás keretében a fenti szolgáltatásokat számára biztosítani.

7.1. táblázat

A szociális juttatások rendszere

Ellátás	Feltétele	Minősítő, diagnosztizáló intézmény és ágazat (színkód)	Ellátó intézmény és ágazat (színkód)	Szabályozás, ágazat (színkód)
Helyközi utazás térítése	Pedagógiai szakszolgáltatást igénybe vevők szülei	Szakértői bizottság	Tb-kifizetőhely	14/1994.MKM.rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgáltatokról
Magasabb összegű családi pótlék 23 300 Ft, egyedülállóknak 25 900 Ft	Tartósan beteg, súlyosan fogyatékos	Szakorvos, az 5/2003. (II. 19.) ESzCsM rendelet szerint	Tb-kifizetőhely	1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról, 5/2003. (II. 19.) ESzCsM rendelet a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékoságokról
Ápolási díj 28 500 Ft, Súlyos fogyatékoság esetén 37 050 Ft	Súlyosan fogyatékos vagy tartósan beteget gondozó hozzátartozó	Háziorvos, a szociális tv. 41. § (3) szerint	Települési önkormányzat	1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról
Közgyógyellátás	Magasabb összegű családi pótlékra jogosultak	Jegyző dönt, a havi rendszeres ellátásra vonatkozó szükségletet a házi orvos állapítja meg, az egészségbiztosítási szerv ellenőrzi	Települési önkormányzat	1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról
Rendszeres gyermekvédelmi kedvezmény Normatív étkezési kedvezmény, évi egyszeri pénzbeli támogatás: 5500 Ft	Tartósan beteg, súlyosan fogyatékos	Települési önkormányzat jegyzője	Gyermekétkeztetés, pénzbeli támogatás, egyéb kedvezmények (iskoláskorúaknál a közoktatás is erősen érintett)	1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról
Étkezési kedvezmény	Tartósan beteg, fogyatékos	tartós betegség a Gyvt.- ben: azon kórforma, amely a külön jogszabályban meghatározott magasabb összegű családi pótlékra jogosít; gyakran a szolgáltatást nyújtó intézmények kérik be a	A gyermeket ellátó intézmény: bölcsőde, családi napközi, házi gyermekfelügyelet	1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról

		jogosultság igazolását		
Szállítás orvosi vizsgálatra, gyógykezelésre, illetve mozgássérült gyermek szállítása korai fejlesztésre	Orvosi beutaló	Háziorvos, szakorvos	Egészségügy, betegszállító szolgálatok	1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól és 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet
Parkolási igazolvány	Aki vaknak vagy gyengénlátónak, mozgásszervi fogyatékosnak, értelmi fogyatékosnak vagy autistának minősül – csak a jogosult szállítása esetén!	Megfelelő orvosi dokumentumok alapján okmányiroda bírálja el	Megfelelő dokumentumok alapján okmányiroda adja ki.	218/2003. (XII. 11.) Korm. rendelet a mozgásában korlátozott személy parkolási igazolványáról
Gépjárműadó-kedvezmény <i>adómentesség</i>	Súlyos mozgáskorlátozott kiskorút rendszeresen szállító, vele egy háztartásban élő szülő	Orvosi szakvélemény	Önkormányzat állapítja meg	1991. évi LXXXII. törvény a gépjárműadóról
Akadálymentesítési támogatás Legfeljebb 100 000 Ft	Súlyos mozgássérült (gyermek esetén közeli hozzátartozója)	Igazolása: a 164/1995. (XII. 27.) Korm. rendelet 2. § a), b), c) pontjában meghatározott támogatásokra vonatkozóan a súlyos mozgáskorlátozottságot megállapító, a lakhely vagy tartózkodási hely szerint illetékes települési önkormányzat jegyzője, illetőleg a közigazgatási hivatal által hozott jogerős határozat, vagy: a 141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet 3. számú melléklet szerinti OOSZI szakértői	Állami támogatás; az igénylést a helyi mozgássérültek egyesületéhez kell benyújtani	12/2001. (I. 31.) Korm. rendelet a lakáscélú állami támogatásokról

		vélemény, vagy : a lakóhely szerint illetékes rehabilitációs szakrendelés orvosának szakvéleménye arról, hogy a magánszemély a 164/1995. (XII. 27.) Korm. rendelet 1. számú mellékletében meghatározottak alapján súlyos mozgáskorlátozott. Orvosi szakvélemény vagy korábbi közig. határozat		
Utazási kedvezmények	Fogyatékos személy és kísérője, ha a gyermek után emelt összegű családi pótlék jár	MÁK területi igazgatóságán kell benyújtani	MÁK ítéli meg	85/2007. (IV.25.) Korm. rendelet 8.§
Magasabb szorzó az energiatámogatásnál	Magasabb összegű családi pótlékban részesülő háztartása	MÁK területi igazgatóságán kell benyújtani	MÁK ítéli meg	231/2006. (XI. 22.) Kormányrendelet
Közlekedési támogatás 7 000 – 28 000 Ft, esetünkben 24 000 Ft	1 évesnél idősebb súlyos mozgáskorlátozott gyermek, ha korai fejlesztésben vesz részt és/vagy bölcsődébe jár	Orvosi szakvélemény	Települési önkormányzat ítéli meg	164/1995. (XII. 27.) Kormányrendelet a súlyos mozgáskorlátozott személyek közlekedési kedvezményeiről

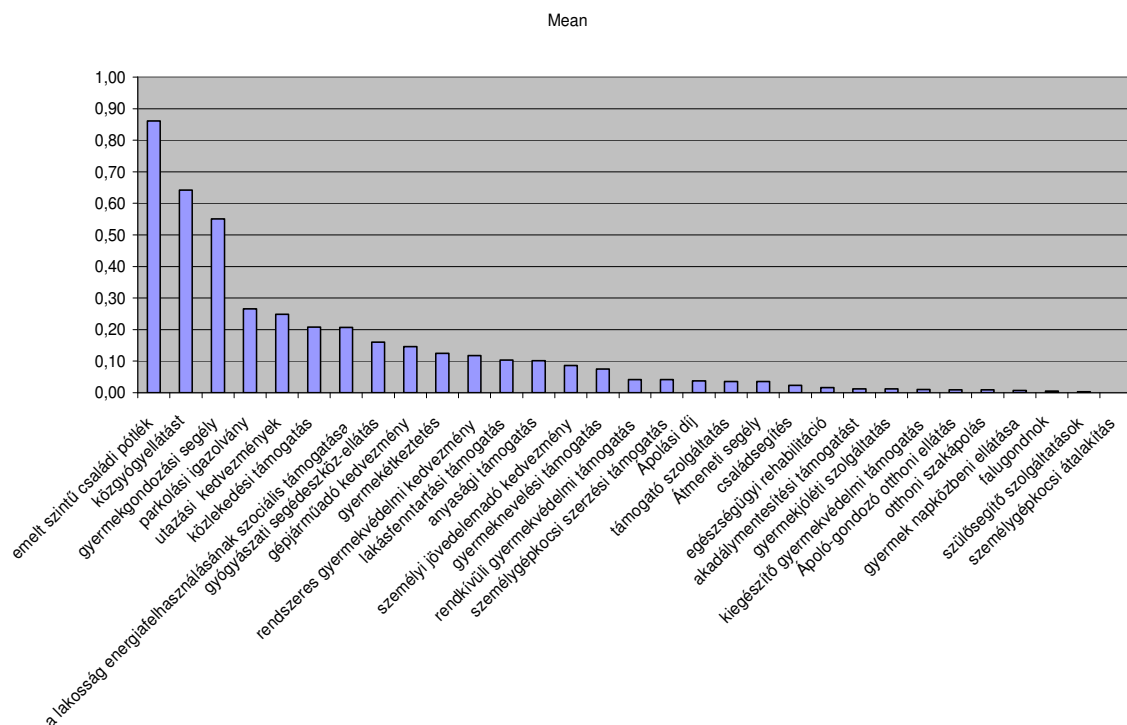
Forrás: TÁRKI-TUDOK, háttér tanulmány

7.1.1. A támogatások felhasználása az adatok tükrében

A szülők által leggyakrabban igénybevett támogatások – hasonlóan a védőnők által javasoltakhoz – az emelt szintű családi pótlék, a közgyógyellátás és a gyermekgondozási segély. Ezek mindegyikét a szülők több mint fele igénybe veszi. Érdekes módon a szülők mintegy hét százaléka nyilatkozott úgy, hogy semmilyen támogatást nem vesz igénybe. A közlekedési támogatások csoportja a második legnépszerűbb támogatási csokor, ezeket a szülők 20-25 százaléka veszi igénybe. Talán a szülői mintában az iskolázott réteg felülreprezentáltságának is betudható, hogy az olyan támogatásokat, mint a falugondnok vagy kiegészítő gyermekvédelmi támogatások, nem veszik igénybe. Ugyanakkor a személygépkocsi átalakítás, vagy otthoni szakápolás, egészségügyi rehabilitáció igénybevételének alacsony szintje összefügghet ezen formák alacsony ismertségével (lásd 7. 1. ábra)

7.1. ábra

A szülők által igénybevetett támogatások, %



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSKZ

A szülők alulinformáltak a sérült gyerekeknek járó juttatásokkal kapcsolatban is. A fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetésekből kiderül, hogy az önkormányzatok egy része nem nyújt korrekt tájékoztatást, például egy igazolvány kiadásakor nem adnak automatikusan információt arról, hogy az milyen jogosultságokkal jár. Így nagyon sok az esetlegesség a tekintetben, hogy mikor, kitől, milyen módon értesülnek jogaikról és az alanyi jogon járó juttatásokról.

„Tehát én bementem közgyógyigazolványt igényelni, illetve előtte egyszer igényeltem egy gyermekvédelmi támogatást. Innentől ők tudják, hogy a ... utcában van egy autista gyerek. Nem mondják, hogy anyuka, még ezt is igényelje meg, vagy anyuka, segíünk. Kiadja azt az egyet, azt a 10 ezer forintos támogatást, de csinál hozzá egy környezettanulmányt, és bevizslat a sarokba, hogy nem dugdosok-e ott egy Mercedest. Ez tök megalázó, hogy bejön oda egy hivatali nőszemély, és vizslat, és engem tol le, hogy miért nem engedtem be azonnal. Nálunk is van kisbaba, amikor az újszülött gyereket szoptattam, bocs, nem tudtam azonnal ajtót nyitni. Úgyhogy ők se adnak semmilyen információt nekem. Tehát, akiknek hivatalból esetlegesen ez lenne a dolga, és akik rendelkeznek olyan forrásokkal, amikkel én nem, azok megtartják gondosan maguknak az információt, vagy ők sem tudják. És az a baj, én nem rovom fel a polgármesteri hivatal szociális osztályának, hogy nem naprakész az autista gyerekek ellátásában, hála istennek, hogy ...-n csak mi vagyunk ilyen problémával, meg rajtunk kívül még egy család. De könnyörgöm, járjon már utána.’

„Én is a Dévény Annáéknál kaptam meg ezt a felvilágosítást, hogy mi is jogosultak vagyunk például a parkoló kártyára, csak így lett nekünk. Mi azért sem akartunk utánamenni, mert valahogy úgy éreztük, hogyha ezt kiváltjuk, ezzel kimondjuk, hogy itt gond van. Igen, igen. De aztán kénytelenek voltunk, mert rengetegszer megbüntettek, és ez már kicsit sokba került.”

A szülők először általában az egészségügyben találkoznak azzal, hogy a gyermekkel valami probléma van. ugyanakkor az egészségügy erre nincs felkészülve. A PIC-NIC centrumokban készült interjúk alapján mondható, hogy az osztályvezetők és orvosaik általában csak a legalapvetőbb szociális juttatásokat ismerik. Az emelt családi pótlék jogosultságot ők indítják el, de egyéb részletes tájékoztatást az orvosok nem nyújtanak. Többen megjelölték, hogy a védőnők jobban ismerik a szociális juttatási lehetőségeket és tájékoztatják erről a szülőket. Ugyanakkor szinte mindenhol hiányzik a szociális munkás munkatárs, aki elegendő információval és idővel rendelkezne a szülők részére.

Jellemző, hogy a szülők maguk tájékozódnak a juttatásokról: interneten, illetve egymás között (ennek típusosan jól működő fóruma a PIC osztály előtere, ahol a látogatási időre várakoznak az Édesanyák). A győri PIC minden évben szervez egy pikniket a betegek és családjaik részére: ez is egy jó alkalom a szülők közötti tapasztalat-cserére. Van olyan PIC vezető, aki behív egy-egy „régit” szülőket (lehetőleg olyat, akik komoly problémával indultak, de jó lett a kimenetel), hogy beszélgessen és megtámogasson egy másik kétségbeesett szülőket, akinek most született koraszülött babája.

Többen megjelölték, hogy szükség lenne egy nyomtatott tájékoztató anyagra, illetve egy folyamatosan frissített honlapra, amit szívesen osztanának a szülőknek. Tájékoztató füzet vagy leírás meglétéről a szombathelyi és a veszprémi PIC vezetője számolt be, a győriek pedig egy kanadai –szülőknek szánt– tájékoztató magyar nyelvű fordítását osztogatják. Az ÁEK PIC vezetője beszámolt arról, hogy egy agilis szülővel most tervezik egy naprakész információkat nyújtó honlap kialakítását.

A szakértő bizottságok esetében néhány helyen valóban komoly hangsúlyt fektetnek a szülők megfelelő informálására, szórólapokat, információs kiadványokat készítenek, szülőklubot, fórumot tartanak fenn, találkozókat szerveznek, felhívják a figyelmet a támogató szolgáltatóra (Fejér). Más bizottságoknál ez a széleskörű tájékoztatás a források beszűkülése miatt inkább a múlté. A szülőklubok pénz hiányában lassan elhalnak. Ennek kapcsán a bizottságvezetők hiányolták is a szülőprogramokra való pályázati kiírásokat.

A juttatásokról való tájékoztatás a legtöbb esetben kimerül az emelt szintű családi pótlék, a meghosszabbított Gyes és az utazási kedvezményekről való információ átadásában, bár ezt szóban mindenhol, de legtöbbször írásban is megteszik a szülő felé. Annak oka, hogy miért nem tájékoztatják a szülőket teljes körűen a juttatásokról sajnos abban is kereshető, hogy maguk a bizottságok sem elég tájékozottak erről. *„Egy pici gyereknel például azt, hogy hogyan kell elintézni a közgyógyot vagy hogyan kell elintézni az ingyenes pelenkát, ezeket nem mondjuk el, ez azért úgy gondolom, hogy jár, de hogy ez hogyan történik, kinél, hogyan, vagy ha esetleg Budapestre kívánja fölhordani mozgásfejlesztésre, amit itt nem tud megkapni, hogy annak az útiköltsége hogyan történik, erre nincs emberünk, aki megtudná mondani.”*

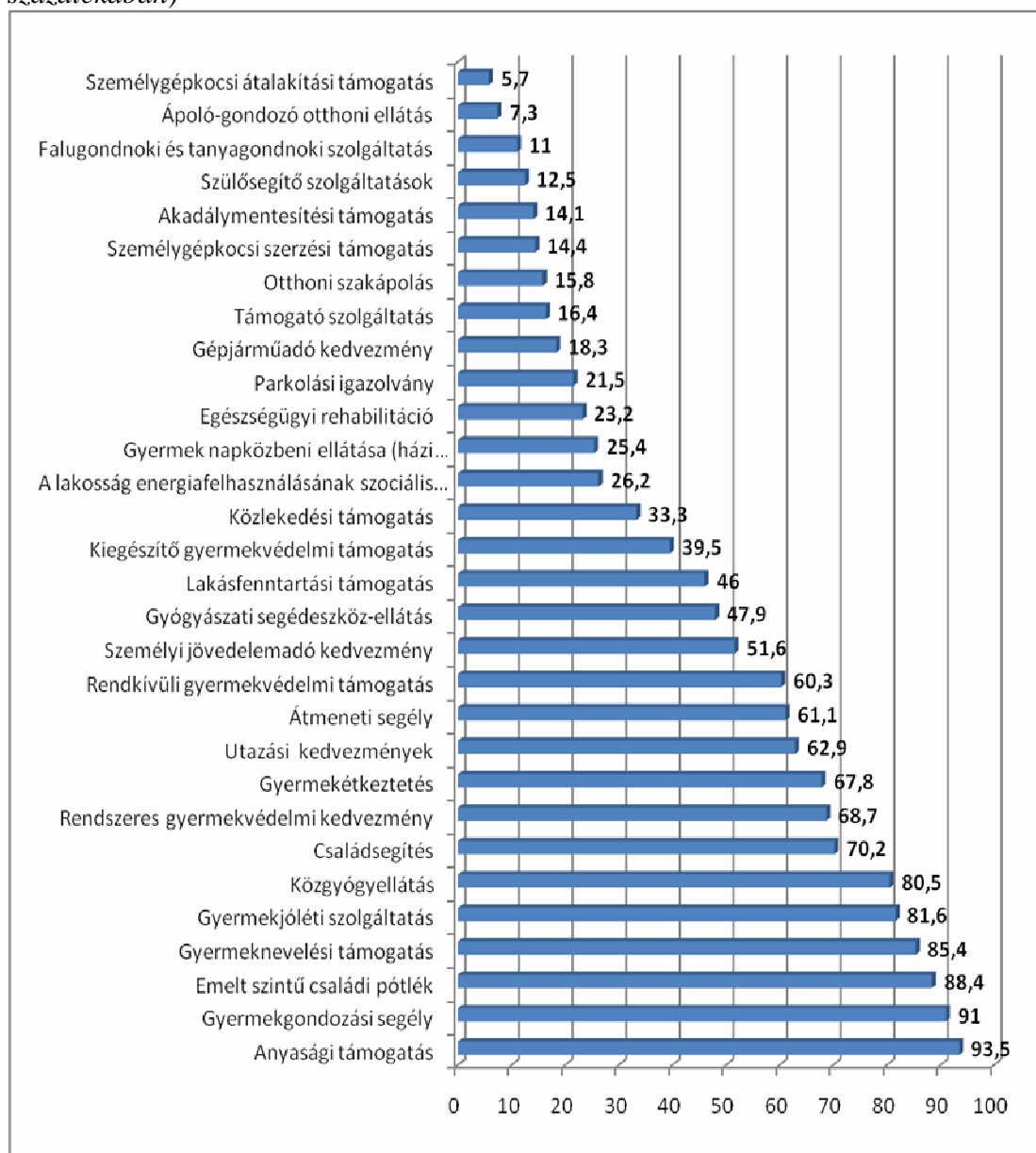
A szülők élnek is azokkal a juttatási lehetőségekkel, amiről tudnak, bár az utazási kedvezmény igazolásának bonyolultságáról többen panaszkodtak. Igény fogalmazódott meg arra, hogy a segédeszközökhöz a családok elérhetőbb áron juthassanak, valamint több támogatást kaphassanak az utazások során. Több bizottságban megemlézték, hogy az összegyűjtésében a bizottságok a Szakértelem Egyesülettől kapnak segítséget, vagy a Kézenfogva Alapítvány kiadványaira tudnak támaszkodni. Bár az információhoz való hozzájutás néha pontosan úgy történik, ahogy a szülők esetében is, akik az internetről próbálnak tájékozódni. *„Az autistáknak járó emelt családi pótlékot eddig nem adtuk, mióta alapfeladat, mélyen belementünk, de hallottam más bizottságoktól, hogy honlap címetek adnak meg, a kutatócsoportét, meg vannak ilyen alapítványok, mert sok minden jár még.”*

Az intézményvezetők nem érzékelnek párhuzamosságokat a rendszerben, többen említették, hogy adott esetben egyeztetnek az egészségügyi intézményekkel, pl. a gyermekpszichiátriával.

A szülőknek a védőnők a leggyakrabban olyan ellátások/térítések igénybevételét ajánlják, mint az anyasági támogatás, gyermekgondozási segély, emelt szintű családi pótlék, gyermeknevelési támogatás, gyermekjóléti szolgáltatás és közgyógyellátás. A felsoroltakat a védőnők legalább 80%-a szokta ajánlani a szülőknek. Van néhány ellátás/térítés, amelyeket a védőnők kevesebb mint 15%-a ajánl: személygépkocsi átalakítására vonatkozó támogatás, ápoló-gondozó otthoni ellátás, valamint falugondnoki és tanyagondnoki szolgáltatás (lásd 7.2. ábra).

7.2. ábra

A védőnők által a szülőknek ajánlott különböző ellátások, térítések (igen válaszok százalékában)*



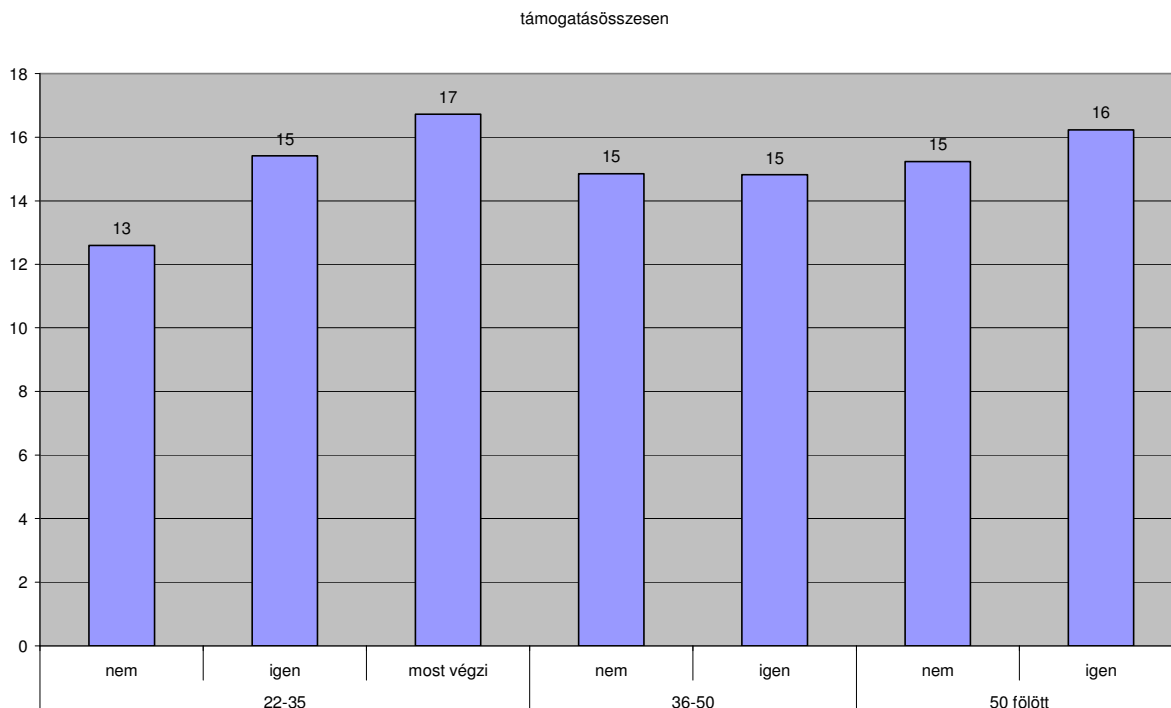
Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK, * A megkérdezettek több választ is megjelölhettek.

Regionális bontásban az első helyeken szereplő ellátásokat vizsgáltuk, nagy különbséget azonban nem tapasztaltunk e tekintetben az egyes régiók között. Közép-Dunántúl kissé kiemelkedik a többi régió közül az emelt szintű családi pótlék tekintetében, itt a védőnők 96,7%-a válaszolt igennel, a gyereknevelési támogatás és közgyógyellátás tekintetében pedig Közép-Magyarország enyhén gyengébb eredményeket mutat, mint a többi régió.

Érdekes módon, a védőnők esetében, minél idősebbek, annál többféle támogatást javasolnak a szülők számára. Ugyanakkor a fiatalok esetén a posztgraduális képzésen való részvétel szignifikánsan megnöveli a támogatásokról való informáltság szintjét (lásd 7.3. ábra). Mivel ez a legerőteljesebben a kurzust éppen most végzőknél áll fenn, felmerül a gyanú, hogy ez nem annyira a képzésnek, mint annak tudható be, hogy a védőnők ilyenkor ki tudják cserélni ilyen irányú tapasztalataikat, tehát tulajdonképpen egymástól tanulnak.

7.3. ábra

A védőnők által javasolt támogatásfélék száma kor és aszerint, hogy részt vett-e vagy éppen részt vesz a védőnő posztgraduális képzésben



Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

7.1.2. A sérült gyermekek fejlesztésének havi költsége

A mintában szereplő háztartásoknak a gyermek korai fejlesztése átlagosan havonta 28379 forintjába került. Ez az összeg kismértékben függ csak össze az anya iskolázottságával (illetve ezen keresztül a jövedelmével). Sokkal inkább összefügg a gyermek fejlődési elmaradásának területével, illetve ennek súlyosságával. (lásd 7.2. táblázat) A kevésbé súlyos, beszédfejlődésben elmaradt, vagy mozgásfejlődésben elmaradt, gyermek korai fejlesztésére havonta átlagosan 10000 Ft-al kevesebbet költenek a szülei, mint a súlyos, mozgássérült vagy autista, problémával rendelkező gyerekekre.

7. 2. táblázat

A 6 éven aluli sérült gyermekek fejlesztési költségei havi átlagban a fogyatékoság típusa szerint

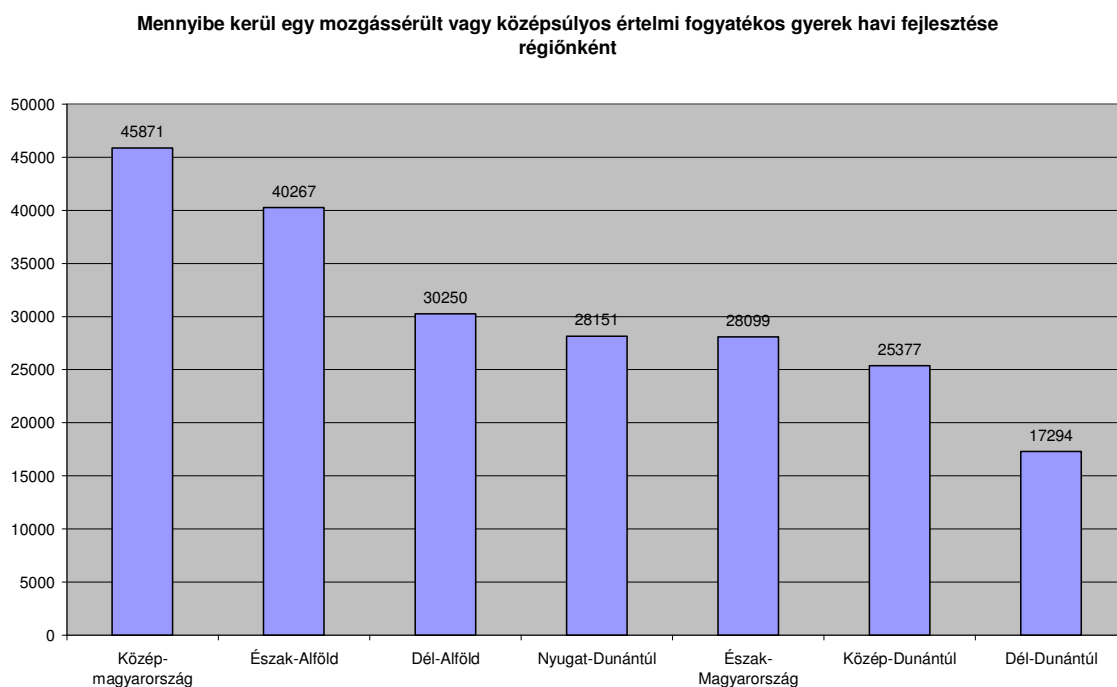
Autista	37 634 Ft
Látássérült	33 043 Ft
Hallássérült	31 136 Ft
Enyhe értelmi fogyatékos	37 412 Ft
Középsúlyos vagy súlyos értelmi fogyatékos	33 752 Ft
Beszéd fogyatékos	33 189 Ft
Nem beszéd fogyatékos, de beszédfejlődésben elmaradt	28 670 Ft
Mozgássérült	38 003 Ft
Nem mozgássérült, de mozgásfejlődésében elmaradt	27 636 Ft
Egyéb	25 725 Ft

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

A korai fejlesztésre költött összegek megyék között jelentősen szórnak. Szabolcs-Szatmár-Bereg megyében például átlagosan 42 ezer forintot, míg Baranyában 12 ezer forintot költenek egy gyerekre. Ez az eltérés természetesen fakadhat egy vagy pár kiemelkedő értéktől is. A súlyosabb sérültségekre leválogatva hasonló aránytalanságokat találhatunk (lásd 7.4. ábra)

7.4. ábra

Mennyibe kerül egy mozgássérült vagy középsúlyos értelmi fogyatékos gyerek havi fejlesztése régióként?



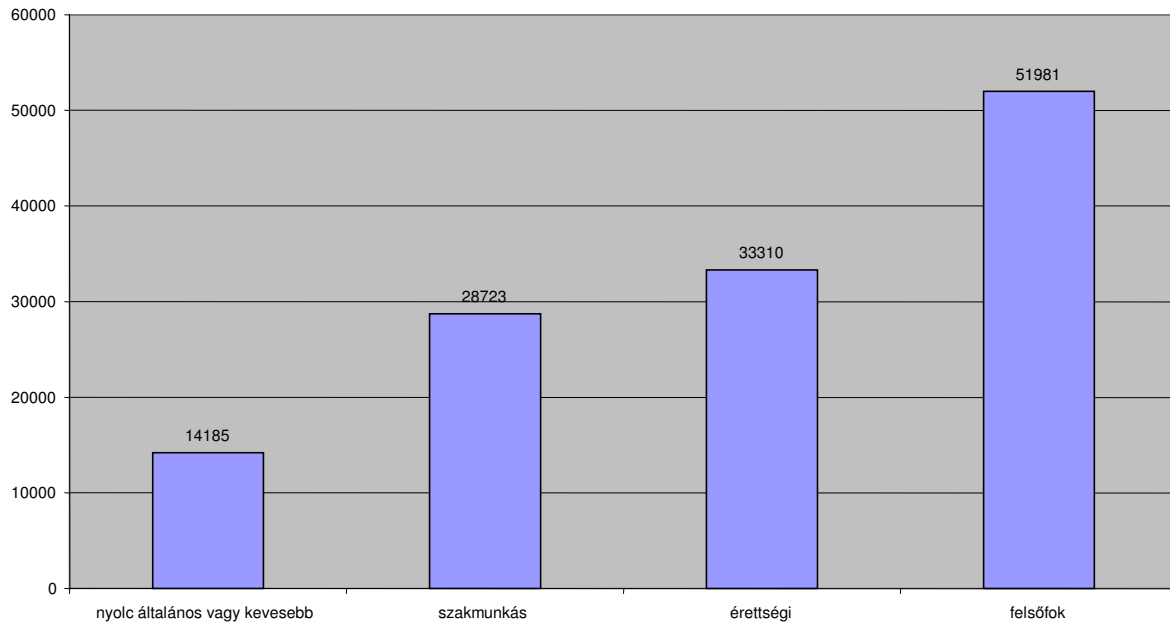
Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Ugyanakkor az is látszik, hogy itt is van kontextuális hatás. A fogyatékoság súlyosságával nő az egy havi költség, ugyanakkor nem egyforma mértékben a különböző családoknál. Minél iskolázottabb a szülő, annál többet tud költeni, ha erre szükség van, míg az iskolázatlanabb és

kevesebb jövedelemmel rendelkező szülők esetében a gyermekükre fordítható összeg mindig alatta marad a jobb módúakénak (lásd 7.5. ábra)

7.5. ábra

A mozgássérült vagy értelmi fogyatékos gyermek fejlesztési havi költsége az anya iskolázottsága szerint



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

7.2. Korai fejlesztés

A korai fejlesztés működését elsősorban a **14/1994.MKM.rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról** szabályozza. A kliens szempontjából a belépést a rendszerbe a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság „sajátos nevelési igényűvé” minősítő diagnózisa jelenti. A korai fejlesztés olyan szolgáltatás, amely az **1993. évi LXXIX. Törvény a közoktatásról**, 30. § (1) szerint jár „attól kezdődően, hogy igényjogosultságát megállapították”, vagyis az sni-vé minősítés időpontjától. Logikus, hogy az ellátásra való jogosultság másik oldalán, az ellátó rendszernek ellátási kötelezettsége van az sni-vé nyilvánított gyermekekkel kapcsolatban. A kliens útját az határozza meg, hogy ez az ellátási kötelezettség milyen megoldásokban valósul meg.

„A korai fejlesztés nem új dolog, de nem volt egy igazán szervezett formája. Ezt mindenki tudta és mindenki egyetértett azzal, hogy vannak olyan fogyatékoságok, amelyeknél nagyon fontos, hogy minél előbb az orvosi ellátás mellett pedagógiai ellátásban is részesüljön a gyerek. ...A közoktatás jellegénél fogva óvodától a középiskolás kor végéig felel a nevelésért, a fogyatékos gyermeknél van az, hogy kivételt tesz és lefele terjeszkedik. Ugyanis a 93-as törvény azt mondja ki most már, hogy a sajátos nevelési igényű gyermek joga a korai ellátásban való részvétel attól kezdődően, hogy a jogosultságát megállapították. Ez egy óriási nagy lépés volt, az hogy a törvénybe bekerült. Ezt nagyban segítette, amikor 91-ben ratifikálta Magyarország a gyermekek jogairól szóló egyezményt így már volt egy olyan nemzetközi kötelezettségünk is, amire alapozva ugye be tudtuk a törvénybe emelni a pedagógiai szakszolgálatok körébe. kezdetben ez még 92-93, erre pontosan nem emlékszem, támogatásokat kaptak a feladat ellátói. Az úgy kezdődött, hogy a minisztérium költségvetésébe tervezve volt igényelhetőmost szerencsére ez átalakult és most már a normatív támogatás rendszerében van.” (OKM középvezető)

7.3. Ellátási kötelezettség

A Közoktatási törvény 87. §-a szerint a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás megszervezéséről, a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs tevékenységről, továbbá a konduktív pedagógiai ellátásról a megyei önkormányzat, illetve a fővárosi önkormányzat gondoskodik. Az országos szakértői és rehabilitációs tevékenységet (mozgás-, hallás-, látás-, beszédvizsgáló) a főváros látja el.

Tehát mind a szakértői és rehabilitációs bizottság működtetése, mind a korai fejlesztő szolgáltatás megszervezése a megyei önkormányzat feladata.

„a korai fejlesztés és gondozásba bevonható más szakember is, ugyanúgy mint a fejlesztő felkészítésbe, ez nagyon sokszor elhangzik,... ez az ami a legnagyobb ellenérzést váltotta ki a szakmánk (gyógypedagógus) képviselőiből és művelőiből ... a válaszuk, hogy igen, de ennek a felelősségét vállaljuk, hiszen akkor hogyha valamit elrendel az állam kötelező feladatként, akkor egyszerűen nem szabhat meg olyan feltételeket, amiről tudható, hogy nem lehet betartani, mert az részben felelőtlenység, részben a kitűzött cél megvalósítására irányuló szándék komolyságát teljes joggal megkérdőjelezi.” (OKM középvezető)

7.3.1. A korai fejlesztés speciális helyzete az ágazaton belül

A korai fejlesztésre való jogosultságot, s az ellátási kötelezettséget a közoktatási törvény, megszervezésének végrehajtását pedig a 14/1994-es MKM rendelet szabályozza, tehát a korai fejlesztés a szabályozás tekintetében a közoktatás részeként jelenik meg, azonban három szempontból is sajátos helyzetben van a tárca feladatai között.

1. A korai fejlesztés intézményrendszere nem kizárólag közoktatási – vagyis a közoktatás ágazati irányítása alá eső – intézményekből áll (korai fejlesztést végezhet gyógypedagógiai szolgáltató központ, konduktív pedagógiai intézet, bölcsőde, fogyatékosok ápoló, gondozó otthona). Vagyis a tárca olyan tevékenységet irányít, melyet nem a saját intézményeiben végeznek.

2. A közoktatás, így a közoktatási törvény „célcsoportja” a 3-18 éves, s még inkább a tanköteles, 6-18 éves korosztály. Ehhez képest a korai fejlesztés, melyet szintén az ágazat irányítása alá soroltak, a 0-5 éves, sérült gyermekek ellátásáról szól. Ez két kérdést vet fel:

- Jó helyen van-e a 0-5 éves gyermekek ellátása a közoktatás irányítása alatt; ha jó helyen van, és a sérült gyermekek ellátását felügyelheti, vajon az épekét miért nem (lásd bölcsődék).
- Jó helyen van-e maga a szakfeladat (korai fejlesztés) a közoktatás irányítása alatt; valóban exponáltabb szakmai feladatot végez-e a sérült gyerekekkel, mint a másik két érintett tárca (egészségügy és szociális ágazat); vagy egyszerűen arról volt szó, hogy könnyű volt a közoktatás számára minősítési eljárást végző szakértői bizottságokhoz telepíteni a feladatot, és így kapta meg a közoktatás egészében a korai fejlesztés feladatát?

3. A korai fejlesztés azoknak az SNI-vé nyilvánított gyermekeknek nyújtott ellátás, akik

- még nem érték el a kötelező óvodáztatás ötéves korhatárát – mert onnantól fejlesztő felkészítésben vesznek részt
- nem kerültek integrált óvodai ellátásba – mert ebben az esetben külön rendelkezések vonatkoznak rájuk.

Vagyis a sérült gyermekek korai fejlesztése olyan ellátás, amire még nem vonatkozik a tankötelezettség, s így egészen más szolgáltatói attitűdöt követel meg. Képes-e a tankötelezettség logikájára építő közoktatás egy ilyen szolgáltató rendszer működtetésére?

4.) A korai fejlesztéshez való hozzáférés esetén a szülő nem választhat intézményt magának annak anyagi vonzata nélkül.

„A sérülteket nevelő családok legalapvetőbb joga sérül, hiszen egy átlagember, aki szül egy-két-három gyereket, az él azzal az alkotmányos jogával, hogy intézményt választ. Abban a pillanatban, hogy valakiről kiderül, hogy neki más típusú gyereke van, legyen az bármilyen egyéb probléma, ezt a jogát úgymond elvonják a szülőktől és a szakértői bizottságoktól függ a családnak a jövője ...” (intézményvezető)

„A szakvéleménynek tartalmaznia kell a fejlesztésre kijelölt intézményt, ezen van időnként fellángoló szakmai vitánk itt házon belül egy másik részlegünkkel, hogy igenis a szülő választhasson és legalább három intézmény legyen megjelölve. ...a szülő választhat, mert a közoktatási törvény egyértelműen kimondja azt, hogy, a jegyző, főjegyző köteles megküldeni a szakértői bizottságnak, hogy a területén melyek azok az intézmények, amelyek ebben részt vesznek.” (OKM középvezető)

7.3.2. A korai fejlesztés intézményei

Korai fejlesztés végezhető a Köznevelési törvény 30. § (1) szerint otthoni ellátás, bölcsődei gondozás, fogyatékosok ápoló, gondozó otthonában nyújtott gondozás, gyermekotthonban nyújtott gondozás, gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás keretében biztosított fejlesztés és gondozás, konduktív pedagógiai ellátás formájában. A szóban forgó intézmények, illetve szolgáltatási formák fenntartása természetesen nem csak állami/önkormányzati lehet; a tevékenység megkezdéséhez a 14/1994 MKM rendelet 6. mellékletében szereplő űrlapot kell a megfelelő mellékletekkel benyújtani.

A korai fejlesztés folyamatát egyrészt a 14/1994 számú MKM rendelet, másrészt a megfelelő ágazati jogszabályok szabályozzák (a bölcsődei, gyermekotthoni korai fejlesztést a 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet, a fogyatékosok ápoló, gondozó otthonában való korai fejlesztést az 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet).

A szakértői és rehabilitációs bizottság

A folyamatot a szakértői és rehabilitációs bizottság tevékenysége fogja össze, a 14/1994-es MKM rendelet szerint. Az eljárás az egész folyamat tekintetében kontroll-szerepet biztosít a szakértői bizottságnak. A felülvizsgálat nem kötelező, de a dokumentáció alapján elrendelhető, továbbá a fejlesztést végző szakember, illetve a szülő kérésére legfeljebb egy évben egyszer lefolytatható. Kötelező az ötödik évét betöltő gyermek felülvizsgálata, hogy további fejlesztéséről (óvoda vagy fejlesztő felkészítés) döntsenek. A fogyatékosok ápoló, gondozó otthona azért esik külön elbírálás alá, mert ide szakértői vélemény nélkül is vehetnek fel gyermekeket.

Az egységes dokumentációs kötelezettség biztosítja a szakmai folytonosságot esetleges intézményváltás esetére, az intézmény szakmai ellenőrzésének jogosultsága pedig az intézmények fölötti szakmai kontrollt biztosítja a szakértői bizottságnak. Vagyis a több ágazatban, többféle fenntartóval és változatos módszertani repertoárral dolgozó intézményeket az egységesített dokumentációs kötelezettség és a szakértői bizottság ellenőrző szerepe teszi egy rendszerré.

Korai fejlesztés a bölcsődében

A 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet szerint: „A bölcsőde vállalhatja a hat éven aluli fogyatékos gyermek korai fejlesztését, gondozását, fejlesztő felkészítését, amennyiben ennek tárgyi és személyi feltételeivel rendelkezik.”

Bölcsődébe a gyermek húszhetes korától harmadik életévének, fogyatékos gyermek az ötödik életévének betöltéséig, illetve annak az évnek a december 31-éig vehető fel, amelyben a gyermek a harmadik életévét, a fogyatékos gyermek az ötödik életévét betölti.

A gyermek bölcsődébe történő felvételét a szülő hozzájárulásával

- a) a körzeti védőnő,
 - b) a házi gyermekorvos vagy a házi orvos,
 - c) a szociális, illetve családgondozó,
 - d) a gyermekjóléti szolgálat,
 - e) a gyámhatóság
- is kezdeményezheti.

A bölcsődébe történő felvételt fogyatékos gyermek esetén a gyermek rehabilitációját segítő szakember és a szakértői bizottság is kezdeményezheti, ha a bölcsődében a gyermek korai fejlesztése megszervezhető. A fogyatékos gyermek egyéni fejlesztésének feltételeit biztosítani kell.

A fogyatékos gyermek bölcsődei elhelyezése történhet

- a) egészséges gyermekekkel közös csoportban,
- b) speciális bölcsődei csoportban.

A speciális csoportban elhelyezett gyermekek állapotától függően kell meghatározni az egy gondozó által ellátható gyermeklétszámot, ez azonban gondozónként három gyermeknél több nem lehet. Egy bölcsődei csoportban legfeljebb 10, fogyatékos gyermeket is ellátó csoportban legfeljebb 8, a kizárólag fogyatékos gyermeket ellátó csoportban legfeljebb 6 gyermek gondozható.

Korai fejlesztés a különleges gyermekotthonban – állami gondozott gyermekek ellátása

Előzetes megjegyzés: a gyermekvédelmi törvény tartalmazza azt a kitétel, hogy a gyermekotthon befogadja a tartós betegsége, illetve fogyatékosága miatt ellátást igénylő, első életévét be nem töltött gyermeket, azonban sem a törvény, sem a végrehajtásáról szóló NM rendelet nem tartalmaz semmiféle kötelezettséget a korai fejlesztésre, azaz nem látható, hogy az ilyen módon gyermekotthonban (nem különleges gyermekotthonban) elhelyezett gyermek korai fejlesztése megoldott lenne. Különleges gyermekotthonban való elhelyezésre ugyanis, az itt következők értelmében, csak a rászoruló állami gondozott gyermek jogosult.

A különleges gyermekotthon vagy a gyermekotthon különleges csoportja feladatkörébe tartozik a tartósan beteg vagy fogyatékos gyermekről való gondoskodás, rehabilitáció és rehabilitáció is, ha a gyermek állapota nem indokolja az Szt. hatálya alá tartozó fogyatékos személyek vagy pszichiátriai betegek otthonában való elhelyezését, vagy az elhelyezése férőhely hiányában nem lehetséges. A különleges ellátást igénylő tartósan beteg vagy fogyatékos gyermekek közül egy csoportban legfeljebb 8 tartósan beteg, vagy 8 középsúlyosan, súlyosan fogyatékos vagy 10 enyhén fogyatékos gyermek helyezhető el.

A különleges ellátást nem igénylő gyermekek 12 fős csoportjában legfeljebb 4 fogyatékos gyermek helyezhető el. Ezt a számot csökkenteni kell 1 fővel, ha 1 vagy 2 fő, 2 fővel, ha 3 vagy 4 fő fogyatékos gyermeket helyeznek el a csoportban.

Korai fejlesztés a fogyatékosok ápoló-gondozó otthonában

A Szociális törvény (1993 évi III. törvény) szűkszavúan szól a korai fejlesztésről: A fogyatékos személyek otthonába az a fogyatékos személy vehető fel, akinek oktatására, képzésére, foglalkoztatására, valamint gondozására csak intézményi keretek között van lehetőség. A fogyatékos kiskorúak esetében az ápolással, gondozással párhuzamosan - a külön jogszabályban foglaltak szerint - biztosítani kell a korai fejlesztést és gondozást, öt éves kortól a fejlesztő felkészítést, valamint az iskolai tanulmányok folytatásának segítését.

7.3.3. Az egészségüggyel való kapcsolódás

Az egészségügyi ellátás szabályozásában a korai fejlesztés rendszerével való együttműködés nem jelenik meg. Az 1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól

rendelkezik arról, hogy a gyógyító eljárásokat vizsgálati és terápiás eljárási rend szerinti kell folytatni. A vizsgálati és terápiás eljárásrend kidolgozásáról a 23/2006. (V. 18.) EüM rendelet rendelkezik, melynek értelmében folyamatosan születnek az eljárási protokollok.

A részletes protokoll előírja a védőnő számára egészségügyi indikációk alapján a háziorvossal, szociális indikációk alapján pedig a gyermekjóléti szolgálattal való együttműködést, illetve szükség esetén a csecsemő fokozott gondozását. Erről a hivatkozott protokoll szerint külön protokoll rendelkezik.

A sérült gyermekek korai ellátó rendszerébe való belépés két ponton lehetséges: ha a gyermek sérülten születik, és erről szóló diagnózissal kerül otthonába, a védőnő a 49/2004. (V. 21.) ESzCsM rendelet a területi védőnői ellátásról rendelet szerint köteles fokozott figyelemmel kísérni a gyermeket. Ha a sérülésre/fogyatékosagra a születésnél nem derül fény, újabb két út lehetséges: ha egy későbbi szűrővizsgálat során, a háziorvos (vagy szakorvos) diagnosztizálja az eltérést, a kliens az egészségügyi ellátórendszeren belül szintén a védőnőhöz irányítható, hogy az érintettet a kezdeti lépések megtételében segítse.

A gyermekorvosi kompetencialistában itt-ott megtalálhatóak a sérült gyermekek ellátásával kapcsolatos kitételek, de ezek nem szerveződnek rendszerbe (a szervek, szervcsoportok betegségei szerinti csoportosításban elaprózódnak), a házi gyermekorvos feladatait összegző felsorolásban pedig olyan általánosan jelennek meg, hogy az nehezen operacionalizálható.

A korai fejlesztésben sem szakmai irányelv, sem protokoll nincsen, ezt a szakemberek hiányolják is.

„Én azt gondolom, hogy fontos volna egy protokollnak a készítése ezen a területen, amibe a gyerek fejlődése nyomon követhető és ha a gyerek kikerül a korai fejlesztésből, akkor ezt a protokollt vagy ezt az anyagot vinné magával, mert pillanatnyilag nagy bajnak érzem, hogy dokumentumtárolási kötelezettsége van az intézménynek, tehát nem adhatom ki a gyerekre vonatkozó addigi fejlesztési terveket vagy egyáltalán beavatkozási történéseket, tehát valakinek, akinek a kezébe kerül, megint ki kell találni, na most miután mi elláttunk 80 gyereket, nem vállalom fel, hogy ezt fénymásolom. De ha volna egy protokoll, amit magával visz vagy netalántán egy központi nyilvántartó rendszer, amiben ezt lehetne dokumentálni és akkor teljesen mindegy, hogy milyen területről érkezik a gyerek.” (intézményvezető)

7.4. Az ágazati jogszabályok viszonya

A sérült gyermekek korai ellátását egyfelől ágazati alaptörvények és végrehajtási rendeleteik – Köznevelési törvény és 14/1994 MKM rendelet, Szociális törvény, Gyermekvédelmi törvény és a végrehajtásáról szóló 15/1998 NM rendelet, Kötelező egészségbiztosításról szóló törvény – és számos további miniszteri- és kormányrendelet szabályozza (lásd a 15.6. melléklet mátrixát). Összekapcsolódásukat részben biztosítja a 14/1994 MKM rendelet, mely a korai fejlesztés intézményrendszerére nézve tartalmaz közös szabályokat. Az egészségügy szabályozása azonban csaknem teljesen független a másik két ágazat részben összekapcsolódó rendszerétől. Az egészségügy csak az orvos minősítő szerepén keresztül jelenik meg a többi ágazathoz tartozó ellátásokkal kapcsolatban, viszont az egészségügyi ellátások és szolgáltatások nem kapcsolódnak össze a szociális- és oktatási rendszerben működő intézményekkel.

Így a kliens oldaláról nézve sem kapcsolódnak össze a szolgáltatások. Már az is kérdéses, hogy az adott ágazaton belüli, de különböző jogszabályban rögzített és különböző ellátóhoz kapcsolódó ellátásokról tudomást szerezz-e a kliens, s még inkább kérdéses, hogy szükségletei szerint eljut-e az egyik ágazat szolgáltatójától a másik ágazatba (különösen az egészségügy kapcsolódásai nem látszanak, miközben a sérült gyermekek ellátása vélhetőleg a leggyakrabban egészségügyi intézményben kezdődik).

Mindenképpen szükséges lenne egy olyan keret-jellegű jogszabály megalkotása, amely összegyűjti a különböző ágazatok feladatait és az egymással való kapcsolódások rendszerét.

7.5. Az életkorból fakadó sajátos jogszabályi helyzet

A korai ellátásra vonatkozó rendelkezések az ágazati törvényeken belül elszórtan jelennek meg. Mivel az ágazati szabályok a népesség teljes korosztályi vertikumára vonatkoznak, és ebben a szabályozásban kell a sérült gyermekek ellátását megjeleníteni, ezért mindig az adott címhez, paragrafushoz tartozó speciális vonatkozásként, itt-ott, egy-egy bekezdésben vagy alpontban találjuk meg a sérült gyermekre vonatkozó rendelkezéseket. Vagyis nemcsak az ágazatok szerinti szétaprózottság teszi szövevényessé és nehezen áttekinthetővé a szabályozást, de még az egyes jogszabályokon belül is nehezen áttekinthető a helyzet.

A fent javasolt keret-jellegű jogszabály erre a problémára is választ jelent, amennyiben nem a teljes korosztályi vertikum, hanem csak a sérült gyermekek ellátásával kapcsolatos rendelkezéseket tartalmazza, s így a gyermek nem mint speciális kitétel, hanem mint a joganyag alanya jelenik meg. Vélhetőleg a 0-18 éves korosztályra vonatkozó rendelkezéseket érdemes egy jogszabályban rögzíteni. Egy ilyen jogszabály foglalhatja össze a sérült gyermekeket ellátó rendszer egységes kereteit, és a különböző korcsoportokra vonatkozó speciális rendelkezéseket. Ugyanebben a jogszabályban célszerű összefoglalni a sérült gyermeket nevelő szülő számára biztosított ellátások rendszerét.

Szintén a sajátos életkori helyzetből fakad, hogy a létező 1998. évi XXVI. törvény A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról nem tudja betölteni ezt a feladatot – bár itt összefoglalták a fogyatékos személyek ellátásával kapcsolatos alapelveket, a fogyatékos gyermek, néhány oktatási alapelvtől eltekintve, gyakorlatilag nem jelenik meg a jogszabályban. A korai fejlesztésre való jogosultságot például ez a törvény egyáltalán nem tartalmazza. Ez is azt támasztja alá, hogy szükséges egy hasonló szellemű, az érintett gyermekek jogait és esélyegyenlőségét biztosító jogszabály megalkotása.

7.6. Finanszírozás

A jelenleg érvényes finanszírozási kereteket A Magyar Köztársaság 2009. évi költségvetéséről szóló 2008. évi CII. törvény határozza meg. A korai fejlesztés állami finanszírozása alapvetően a feladatot ellátó (tehát megyei) önkormányzatok normatív költségvetési támogatásán keresztül valósul meg, melyek a feladatot ellátó intézményeket fenntartják, illetve a nem-önkormányzati fenntartású szolgáltatókat szerződéses alapon (részben) finanszírozzák.

3. számú melléklet a 2008. évi CII. törvényhez. A helyi önkormányzatok normatív hozzájárulásai

16.2.2. Korai fejlesztés, gondozás

FAJLAGOS ÖSSZEG: 239 000 forint/fő/év a 2009/2010. tanévre

– 2009. költségvetési évben időarányosan 4 hónapra,

– 2010. költségvetési évben időarányosan 8 hónapra.

A hozzájárulást igénybe veheti a helyi önkormányzat a rehabilitációs bizottság szakvéleménye alapján otthoni ellátásban, vagy közoktatási, illetve nem közoktatási intézményben – bölcsőde, fogyatékosok ápoló-gondozó otthona, gyermekotthon, szociális és gyermekvédelmi bentlakásos és átmeneti elhelyezést nyújtó intézmény – szervezett korai fejlesztésben és gondozásban részt vevő gyermek után, ha a feladatellátásról a Közokt. tv.-ben, valamint a 14/1994. (VI. 24.)

MKM rendelet 8. §-ában foglalt követelményeknek megfelelően gondoskodik. E hozzájárulás mellett a közoktatási célú hozzájárulások közül – a 17. jogcím kivételével – más nem igényelhető.

Számítási szabály az ellátottak létszámához:

A 16.2.2. és 16.2.3. pont szerinti hozzájárulás a 2009. naptári évben az ezen ellátásokat igénybevevő hetente ellátott gyermek/tanulólétszámából számított 12 havi – havonkénti – átlaglétsszámok éves összesítése és tízzel elosztott létszáma után igényelhető. A heti ellátotti létszám megállapításakor egy gyermek csak egyszer vehető figyelembe, függetlenül attól, hogy a hét egy vagy több napján, illetve egyéni, illetve csoportos foglalkozás keretében biztosították számára a Közokt. tv.-ben, valamint a 14/1994. (VI. 24.)

MKM rendelet 8. és 9. §-ában foglalt követelményeknek megfelelő időkeretekben az ellátást. Az elszámolás az előbbieket szerint számított tényleges átlaglétsszám alapján – 8/12-ed súllyal a 2008. évi Kvtv.-ben, 4/12-ed súllyal pedig az e törvényben meghatározott fajlagos mérték figyelembe vételével – történik.

A kistérségi társulásokat külön juttatással igyekeznek a költségvetés a pedagógiai szakszolgálattal kapcsolatos aktivitás vállalásában motiválni (a klienst és a szolgáltatót egymáshoz közelebb hozni).

8. számú melléklet a 2008. évi CII. törvényhez. A helyi önkormányzatok normatív, kötött felhasználású támogatásai

IV. A TÖBBCÉLÚ KISTÉRSÉGI TÁRSULÁSOK TÁMOGATÁSA

Többcélú kistérségi társulások közoktatási feladatainak támogatása

2.2.2. Közoktatási szakszolgálati feladat

Nevelési tanácsadás; gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás; fejlesztő felkészítés; logopédiai ellátás; gyógytestnevelés

FAJLAGOS ÖSSZEG: 11 000 forint/fő/év

– 2009. évben időarányosan 4 hónapra,

– 2010. évben időarányosan 8 hónapra.

A többcélú kistérségi társulás alaptámogatást a Közokt. tv. 34. §-ának *a)–b), d)–f)* és *h)* pontjai szerinti pedagógiai szakszolgálati feladatok közül legalább kettő ellátásának megszervezése esetén azon ellátottak után veheti igénybe, akiket a társulás – az e célra vezetett nyilvántartás szerint – a nevelési évek/tanévek során legalább az alábbi gyakorisággal részesít ellátásban:

(...)

– gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás, fejlesztő felkészítés esetén a 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelet 8–9. §-ában meghatározott időkeretben.

A többcélú kistérségi társulás a nevelési tanácsadás, gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás, fejlesztő felkészítés, logopédiai ellátás, gyógytestnevelés szakszolgálati feladatok esetében az alaptámogatás kétszeresét veheti igénybe azon ellátottak után, akik számára a szolgáltatást lakóhelyükön, vagy abban a közoktatási intézményben biztosítja, ahol tanulói jogviszonnal rendelkeznek.

Ez a támogatási forma a 16.2.2-ben szereplő normatíva felett, a kistérségi társulás (nem kötelező) feladatellátását finanszírozandó jelenik meg, ráadásul kötött felhasználású formában, vagyis feladatvállalás esetén garantálva a támogatás célba érkezését.

A költségvetési törvényben, a fentiekén túl, a bölcsődei ellátás finanszírozásáról szóló rész (3. számú melléklet 14. a) említi a korai fejlesztéssel kapcsolatos normatíva igénybe vételének lehetőségét; a fogyatékosok ápoló-gondozó otthonáról szóló bekezdés (3. számú melléklet 12. ab) viszont nem; pedig a 14/1994. MKM rendelet ezt az intézménytípust is nevesíti, mint a korai fejlesztés lehetséges színterét. Úgy tűnik, hogy – amint a sérült gyermeket nevelő családoknak –, a sérült gyermeket ellátó intézményeknek sem egyértelmű a nekik járó támogatásokat megtalálni.

Ahogy a szabályozás úgy a finanszírozás esetében is többféle forrásból is finanszírozhatják magukat az intézmények. Az egészségügyi intézményeket a társadalombiztosításon át az OEP-en keresztül finanszírozzák, az önkormányzati fenntartású intézmények pedig az ellátott gyermekek után járó normatívákon keresztül. A normatívák összegét mindenki kevesli (erről lásd még a keretes írást), másrészt pedig a létszámfüggő finanszírozást a kisgyermeket ellátó intézményekben nem tartják szerencsésnek.

„A normát aszerint kapják, hogy hányan veszi igénybe tényleg ezt a szolgáltatást. Ez lenne a lényeg, hogy egyáltalán legyen ilyen intézmény, és magát a rendelkezés szerint kellene megfinanszírozni. Ha 30 napig beteg valaki, nem tudja bevinni a szülő, akkor nem kap utána az intézmény normatívát. Bizonytalan a finanszírozás. De akkor is van egy alapműködés. A beiratkozott és a bent lévő gyerekek közötti különbség tetten érhető. A kisgyerekeknél a betegség nagyon általános. Gyakorlatilag a tíz hónap alatt, a gyerekek betegsége kapcsán ez nyugodtan megfelelődik, ami teljes létszámmal működik tulajdonképpen – bölcsőde. Ettől van az, hogy többbe kerül, mint egy másik intézményhálózat fenntartása. Kicsi az a rész, amit az önkormányzati csatornák mellett állami normatíva biztosít.” (SZMM középvezető)

„Tevékenység alapú elszámoláshoz tértek át tőlünk nem olyan messze lévő országok, hiszen a normatív nem jött be, éppen ezek az ellenérdekeltségek, és hogy nem gyerekcentrikus illetve, hogy nem családcentrikus a normatíva, úgyhogy egészségbiztosítási alapon Hollandiában például, Németországban is több tartomány átalakult, meg a belgáknál is.” (intézményvezető)

A korai fejlesztés normatívájának csökkenése

A világgazdasági válság hatását Magyarország sem kerülheti el, a kormány megszorító intézkedésekre kényszerül, amelyek nevesítését a november elején nyilvánosságra hozott módosított Költségvetési törvény tervezete tartalmazta. Az érintettek körében komoly visszhangot, s nagy ellenállást váltott ki a Költségvetési törvénynek a korai fejlesztés és gondozás illetve a fejlesztő felkészítés ellátására vonatkozó tervezett intézkedése.

A korai fejlesztésben részesülő sérült illetve eltérő fejlődésű gyerekek ellátása eddig is komoly nehézségekbe ütközött, hiszen az állami normatíva összege már öt éve változatlan, a korai fejlesztést végző intézmények egyre nehezebben tudják biztosítani a megfelelő ellátást. Az eddigi korai fejlesztésre fordítható egy főre jutó évi 240 ezer Ft-os összeget, amelynek emeléséért évek óta harcolnak az intézmények, 228 ezer Ft-ra csökkentenék. Ugyanígy a fejlesztő felkészítés normatívája is változna, mégpedig az eddigi évi 325 ezer Ft-ról 310 ezer Ft-ra apadna. Ám ami igazán érzékenyen érinti az intézményeket és a családokat egyaránt, hogy a norma csökkentése mellett a törvénytervezet egy olyan számítási mód bevezetését javasolta, amely alapján még az alacsonyabb összegű állami normatíva is töredékére, csökkenne. Ennek az a lényege, hogy ezután a támogatást nem a gyermek illetve a probléma kezelése kapná havi lebontásban, ahogy eddig, hanem a számára előírt foglalkozási alkalmat vennék alapul napi részletezésben. Ez a számítás azt a megoldást lehetetlenítené el, amelyet

az intézmények alkalmaznak a sérült gyermekek ellátásánál, miszerint a törvényben előírt 2, 3, 4 vagy 6 óra fejlesztést nem több napra elosztva, hanem egy vagy két napon tömbösítve kapják meg, ezzel is védve őket a többszöri utaztatás okozta állapotromlástól, másrészt csökkentve az utazásból fakadó költségeket, harmadrészt a megfelelő szakembert így tudják biztosítani a sérültség jellegéhez és a gyermek korához igazodó fejlesztés elvégzéséhez. Ám az új számítási mód alkalmazásával az ily módon végzett fejlesztés lehetetlenné válna, hiszen töredékére csökkenne az amúgy is alacsonyabbra vett egy főre jutó állami normatíva, gyakorlatilag akár 45 600 Ft-ra.

A Költségvetési törvény módosításának nyilvánosságra kerülése után a korai fejlesztést végző intézmények vezetői, a gyógypedagógus szakma képviselői azonnal reagáltak. Néhány nap alatt több ezer tiltakozó aláírás gyűlt össze. Olyan erős és egységes ellenállás mutatkozott meg a szakma és az érintett szülők részéről, hogy a kormány leült tárgyalni a petíció aláíróinak képviselőivel. A megbeszélés hatására a kormány visszalépett a drasztikus forráscsökkentéstől és ígéretet tett arra, hogy a 2009-es törvénytervezet a havi elszámolási rendet rögzíti, amely egyszerűbbé teszi az igényelt normatíva kiszámítását, bár a havi elszámolású normatíva csökkentésétől nem áll el.

A konkrét problémák megoldásán túl egy olyan szemléletbeli megközelítés lenne célravezető, amely a preventív jellegű szolgáltatások későbbi költségcsökkentő hatásait is figyelembe veszi. A korai életkorban kezeletlen problémák ugyanis olyan következményekkel járnak, amelyeknek megoldása az életút során sokkal nagyobb anyagi ráfordítást igényel a társadalomtól, mint amennyit a korai ellátórendszer hatékony működésébe kellene fektetnie. Elvonás helyett perspektivikusabb lenne a korai intervenció (fejlesztés/ellátás) kérdését társadalompolitikai prioritásként kezelni.

Az egészségügyi és korai fejlesztési feladatok együttes ellátása szintén megnehezíti a költségek megfelelő megosztását és az arányos teherviselés elvét nem mindig sikerül betartani.

„Akkor azt azért látnia kellett, hogy a tárgyi feltételek illetve az ingatlan körülményei, tehát elég mostohák, egy felújításra szoruló intézményről van szó, ami a városi, illetve most már kft. vagyunk, a kft kezelésében van teljes egészében, és ezt használja négy intézmény, ennek az együttélésnek azért vannak bizonyos hátrányai, nagyon nehéz bizonyos gazdálkodási természetű dolgokat elkülöníteni, felújításra szorul, satöbbi, szóval ezekre keressük a megoldást, viszont az olyan nagyságrendű befektetést igényelne amit önerőből nem tud megtenni sem a város, sem ezek az intézmények, tehát pályázati lehetőségre várunk illetve volt is ilyen, be is adott az egészségügyi intézmény egy ilyen pályázatot, amelyről aztán a mai napig nincs semmi információ, a ... adta be, a klinikával közösen és ezt nem tudjuk, hogy hol feneklett meg. Igazából ... egy teljesen új komplexumot lehetne építeni, mert amikor elindult, akkor országosan is modellértékű összefogás és fejlesztés volt, hogy ilyen együttműködéssel lehessen a korai fejlesztést és a gyermekrehabilitációt megvalósítani, hát a munkatársak lelkesek most is, de a körülmények nem ideálisak.

K: De hogyha ezt sikerülne megvalósítani, ugyanilyen formában szeretnék, hogy a gyermekrehabilitáció együtt legyen a korai fejlesztéssel?

V: Nem lehet másképp, ezek azért egymásra épülő feladatok, azt lehetne én szerintem megtenni, hogy fizikailag talán egy ingatlanon, de mégis elkülönülten, tehát önálló vagy elkülönült gazdálkodással, hogy tisztább viszonyok legyenek, hogy ennyi négyzetméter kié, és ezért ki felel, amikor valami közös, akkor nincs igazi gazdája.” (vidéki nagyváros önkormányzati középvezető)

Az életkori összecsúsításokból fakadóan pedig többen felvetik, hogy az óvodai nevelés mellett is lehessen korai fejlesztési normatívát igényelni, de ezt a szakemberek nem tartanák korrektnek, nem lehet dupla normatívát felvenni.

Ha a gyerek több helyen is kap korai fejlesztést, normatívát csak egy intézmény vehet fel utána. Ebből többféle anomália is keletkezhet. Ugyanez a probléma fennáll akkor is, ha egy gyermek év közben intézményt vált. Az átjelentés nem igazán gyakorlat, és nem is támogatja azt egy, a gyermeket követő regiszter, vagy adatszolgáltatás.

„... mi egy olyan intézmény vagyunk, egy olyan alapítvány, akinek sikerült elérni, hogy van OEP szerződésünk, oktatási normatívát kapunk és még szociális módszertani intézmény is voltunk, ez tényleg csodaszépen hangzik, de ehhez képest a költségvetésben ez nem jelenik meg csodaszépen, viszont adminisztrációban igen. Az viszont jól látható, és aki hasonló szerződésekkel bír, hogy a különböző szerződéseknek köze nincs egymáshoz, abszolút átfedések lehetnek, ha az ember nem arra próbálna hosszú távon dolgozni, hogy ne legyenek átfedések, tehát a korrupcióra és a klasszikus egészségügyi, jóhiszemű fenntarthatóság miatt speciálisan dokumentálásra alapot adna, de mivel az ember azt próbálta belőni 16 éve is, meg most is, hogy átlátható legyen, ezért nem dokumentálunk mondjuk egy tevékenységet háromfelé.” (intézményvezető)

Az is gondot jelent, hogy a szakértői bizottságok véleménye későn születik meg, de már korábban elkezdődik a fejlesztés.

„Konkrét eset, K. Alajoska, odajárt hozzánk korai fejlesztésre még a tavalyi évben, most szeptembertől óvodás, nekünk ahhoz, hogy ő SNI-s gyerekként megjelenjen az óvodában, kell kérniünk egy intézménykijelölő szakértői bizottsági véleményt, de annyira lassan dolgozik a szakértői vagy nem mondom, hogy lassan, hanem annyira sok a gyerek, hogy azokat a gyerekeket sem vizsgálja meg a szakértői, akiket februárban kértünk, hogy vizsgálja meg, tehát most bekerült K. Alajoska az óvodába, eltűnt a rendszerből, mert nem SNI-s és már ide nem járhat, mert már óvodában van, de SNI-sként nem jelenik meg az óvodában és akkor mit csinálunk, fejlesztjük úgy.” (intézményvezető)

A szakértő bizottságok a költségvetésből, a fenntartó által rendelkezésükre bocsátott normatívából, illetve az esetleges pályázati forrásokból tartják fenn magukat, bár úgy ítélik meg, hogy újabban kevés a pályázati lehetőség. Úgy tűnik, a szakszolgálati normatíva kiutalása nem elterjedt finanszírozási forma: *„Nekünk az a szerencsénk, azért tudunk működni és jól működni, hogy a fenntartónk a szakszolgálati normatívát pluszban megadja. Ha az nem lenne, akkor nem tudnánk ellátni a gyerekeket.”*

Több intézményben gyakori a túlórázás, amit gyakorlatilag ellentételezés nélkül végeznek. Ahol van utazó gyógypedagógusi hálózat, ott a munkatársakat vállalkozói formában vagy megbízási szerződéssel foglalkoztatják. Normatívából finanszírozzák az utazó tanárokat, a normatívát közvetlenül hívhatják le a költségvetésből. Akad, aki komoly gondként éli meg, hogy a normatíva a költségvetésbe beépítve érkezik meg hozzájuk. Méltánytalanul kevésnek érzik a korai fejlesztő bruttó óradíját, ami 1500 Ft, miközben súlyos, halmozottan sérült gyermekekkel foglalkozik. Kivételem nélkül mindenki kevésnek tartja a korai fejlesztés állami normatíváját.

„És akkor a korai fejlesztés normatív támogatását igenis úgy gondolom, hogy meg kell emelni, mert ebből az összegből a komplex ellátást már így ambulánsan sem lehet kigazdálkodni, az utazó ellátást pedig mindig ilyen pályázatokból tudjuk megvalósítani, vagy pedig a saját munkaerőnk túlterhelésével...Az utazótanári rendszer finanszírozását pontosan ki kell dolgozni, mert abból a rendszerből, ami most van, nem lehet működtetni. Mert csak pályázati pénzekből lehet az embert, a gépkocsit kiküldeni.”

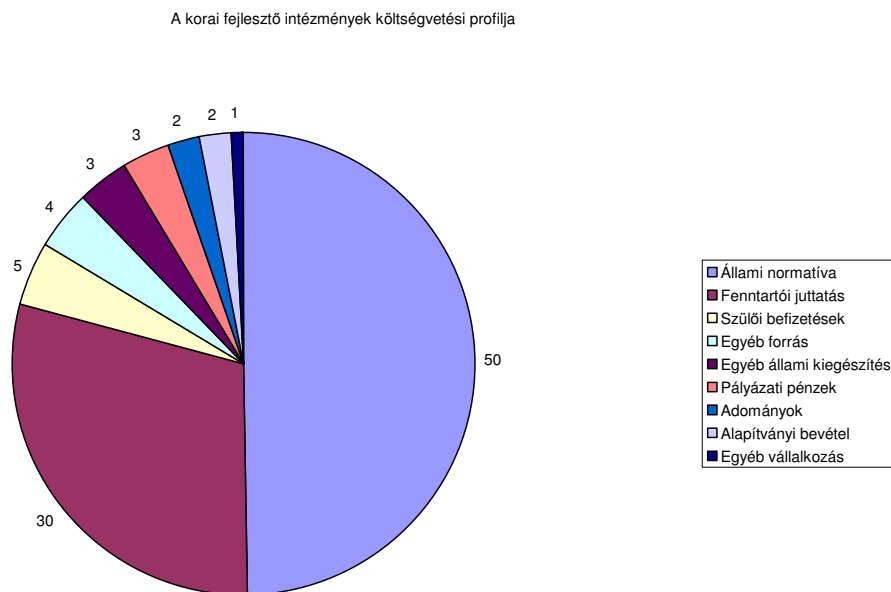
Ami még elégedetlenségre ad okot az, hogy a tanácsadás rendszerét nem tudják megfelelő módon működtetni finanszírozási okok miatt. *„Egy, a szülő számára nem kötelező ellátási formát normatív támogatásban finanszírozni, és ahhoz óraszámot rendelni a gyermek 0 éves korától 5 éves koráig ugyanabban a mértékben, egy nonszensz. És csak ezt támogatják normatívával, és nincs az embernek választási lehetősége abban, ha egy jó állapotú hallássérült gyerek van, és azt mondom, hogy kéthetente is elég jönni, tanácsadásba teszem, csak arra nem kapok normatív támogatást, és a szülő nem kap rá utazási kedvezményt. Először is valahol ebben a körben kellene változtatni, hogy önként vállalt vagy kötelező, és akkor hogyan ellenőrizzük. **A gyógypedagógiai tanácsadás rendszerét kellene normatív támogatottá tenni.** A tanácsadási rendszer, ha megkapná a korai fejlesztés normatíváját, akkor ebben az ellátó rendszerben már nem ingyen dolgoznánk, hanem azok a gyermekek is megkaphatnák, akiknek az állapota, a társadalmi helyzete és miégyebe indokoltá teszi.”*

7.6.1. A korai fejlesztést végző intézmények finanszírozása az adatok alapján

A létszámadatok mellett a finanszírozási kérdések voltak azok, amelyekre az intézmények jelentősebb része nem válaszolt, így következtetéseink körültekintéssel kezelendők. Különösen a finanszírozási helyzetük megítélésére nem vállalkoztak a megkérdezettek. A válaszoló intézmények adatai alapján azt mondhatjuk, hogy az intézményi bevételek fele állami normatívából, 30 százaléka pedig fenntartói juttatásból jön össze (lásd 7.6. ábra)

7.6. ábra

A korai fejlesztést végző intézetek bevételeinek megoszlása, 2008



Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Az átlagos korai fejlesztéssel foglalkozó intézmény költségvetése három különböző forrásból tevődik össze. 5%-uk állami normatívát nem kap, viszont negyedük esetében az összes forrás legalább kétharmada normatívából származik. Minden hatodik intézmény számolt be arról, hogy a normatíván kívül valamilyen egyéb állami kiegészítés is növeli a költségvetését. Háromból két intézmény kap a normatívánál több forrást a fenntartójától, ennek mértéke azonban hatalmas szórást mutat (a plusz fenntartói juttatás mértéke az intézmény költségvetéséhez képest 1 és 99% között mozog, szinte egyenletesen).

Pályázati források az intézmények valamivel kevesebb, mint felének a költségvetésében jelennek meg, átlagosan 1-20%-nyi részt tesznek ki abból, egyetlen kivétel van: egy alapítvány arról számolt be, hogy forrásainak felét pályázatokból szerzi.

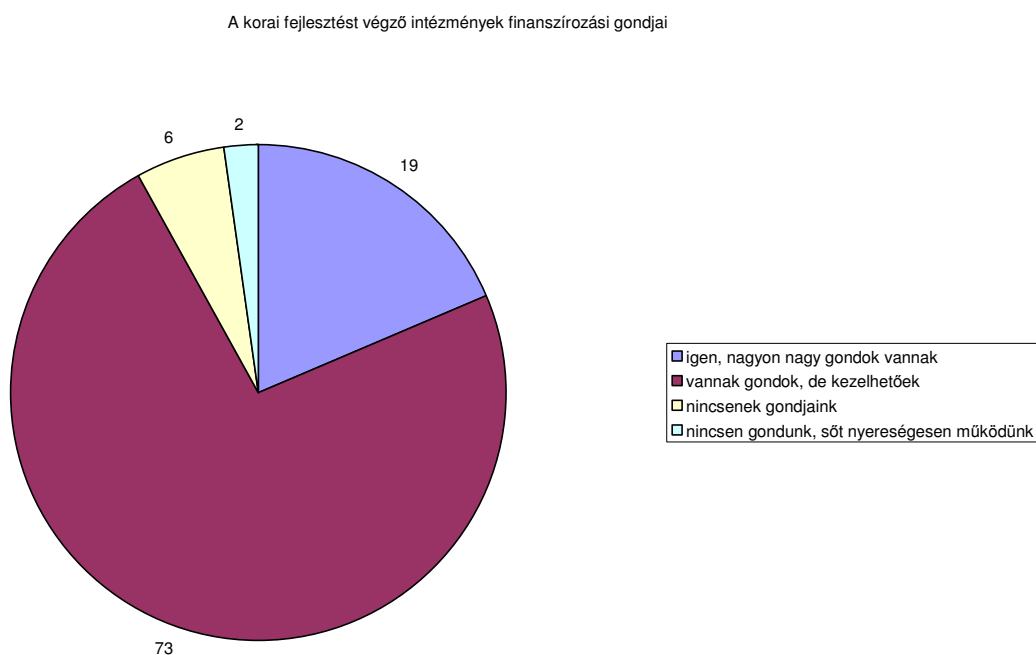
Az adományok jelenléte ritkább a pályázati forrásokénál, de még így is az intézmények harmadát jellemzi. A költségvetésben ez is 1-20%-nyi tételt jelent általában.

Szülői befizetések az intézmények kevesebb, mint 30%-ában vannak jelen, általában legfeljebb 20%-át adják a teljes költségvetésnek, egy kivétel van csupán: egy alapítvány esetében szülői befizetések a költségvetés 80%-át adják, ám itt évente tíznél kevesebb gyereket fejlesztenek.

Az intézmények 19%-a válaszolta azt, hogy a finanszírozás terén nagyon nagy gondjai vannak (lásd 7.7. ábra). Ám minthogy a nagyméretű intézmények legnagyobb része ezt válaszolta, azt kell mondanunk, hogy a fejlesztett gyerekeknek az 54%-át olyan intézményben látják el, ahol nagy anyagi gondokkal küzdenek. A közepes- és kisméretű intézmények zömében kezelhetőnek érzik a finanszírozási problémáikat. Az intézményeknek 8%-a arról számolt be, hogy nincsenek finanszírozási gondjai, ez a fejlesztett gyerekek 6%-át érinti. Intézménytípus tekintetében a korai rehabilitációs intézetek és a korai fejlesztő központok felülreprezentáltak (a mintában elfoglalt arányukhoz képest) a nagy finanszírozási nehézségekkel küzdő intézmények között.

7.7. ábra

A korai fejlesztést végző intézmények finanszírozási gondjai



Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Érdekes képet ad a finanszírozási nehézség fenntartó szerinti megoszlása is: a nem-önkormányzati szférában nincsenek olyan intézmények, amelyek ne számoltak volna be kisebb-nagyobb nehézségekről. A két nyereségesen működő intézmény egyike települési, másik kistérségi fenntartásban van, ugyanakkor egyik sem specializálódott korai fejlesztő hely, hiszen egy napköziről és egy bölcsödéről van szó, ahol a korai fejlesztés csak mellék profil. Ez a tény pedig nem valószínűsíti azt, hogy a korai fejlesztés akár önmagában nyereséges/rentábilis lehet.

7.6.2. Finanszírozás az egészségügyben

Mind a fekvőbeteg ellátás, mind az ambuláns korai fejlesztés az –interjú alanyok szerint alacsony- OEP-finanszírozásból működik. A fejlesztésért járó normatívát az interjúk alapján mindössze egy helyen(!) használják fel, a legtöbb osztályvezető nem is hallott róla. A nyugati országok finanszírozásának kb. 10%-a a hazai HBCs forintérték. Ez a legtöbb helyen a működési költségekre (vagy arra sem) elég, fejlesztésekre, műszervásárlásra nem futja belőle. Több intézmény működtet Alapítványt, melynek bevételei fedezik egyes helyeken a fejlesztések akár 80%-át is, sőt olyan esetek is előfordulnak, hogy a fogyóeszközök megvásárlásába is beszáll az Alapítvány.

„OEP-finanszírozásból működünk, de ez csak a betegek kb. 60-70%-át fedi le, mert minden 3. betegünk a TVK felett van. Költségeink 30-40%-át az Alapítvány támogatásából fedezzük:

gyakorlatilag minden (eszköz)fejlesztést az Alapítvány támogat, de egyre gyakoribb, hogy egyszerhasználatos eszközöket, illetve drága terápiákat is ebből kell(ene) megvennünk (pl. surfactant-ra gyakran nincs pénz”). („Van, hogy megvesszük az alapítvány pénzből, amire szükség van. Régen volt, hogy a dolgozók a saját pénzükből vettek fogyóeszközt: tűt, irodaszert...most legalább itt van az alapítvány.”

Más intézmények ugyanakkor arra panaszkodnak, hogy a civil társadalomtól nehéz pénzáradékot szerezni, állami pályázatok pedig egyre kevésbé vannak; ezért az alapítványok segítsége is egyre kisebb.

„Vannak alapítványok, vannak pályázatok, de ez a szakma annyira költségigényes, hogy mind az alapítvány, mind a pályázat csak jelképes, inkább csak azért fontos, hogy érezze a civil társadalom, hogy őrjük is számítunk”

„Ellátható a munka, de amortizálnak a gépek. Nincs folyamatos finanszírozás, és nincs központi pénz erre. Így nem működik. Műszerigényes ez az ellátás és ezek drága dolgok, ezt nem tudja saját maga kigazdálkodni az intézmény. Sok az egyszer használatos eszköz, ez is költségigényes. Egyszer volt tender kiírva műszerekre és eszközre. Ezt a kórház amúgy saját erejéből tartja fenn. Kórház veszi a műszereket és a gyermekosztály alapítványa ad fejlesztésre, vagy egyéb bankos, céges pályázatok révén. Időnként kereskedelmi láncok támogatásaiból szánnak erre. Ezekre nem lehet tervezni, építeni, mert nem kiszámíthatóak. Vannak országos alapítványok, amelyek gyűjtést szerveznek: ezeket nem szeretjük, mert nem átlátható, sok pénzt beszednek, de csak töredék jön vissza.”

Igazán pozitív finanszírozási véleményt a tulajdonos felől egyedül az ÁEK jelölt meg, ahol „az átalakítást és annak kapcsán a szuper színvonalú műszeres fejlesztést minisztériumi (Honvédelmi Minisztérium) pénzből fedezték.”

7.7. Szakmai és pénzügyi kontroll

A korai fejlesztésnek és gondozásnak nincs még olyan önálló statisztikai adatszolgáltatási rendszer, mint ami az óvodai és iskolai nevelésnek. Nagyon sokan vesznek részt a különböző ágazatokból, ezért jelenleg a statisztikai adatszolgáltatás a szakértői és rehabilitációs bizottságokon keresztül történik. Az az intézmény, aki korai fejlesztést végez, meg kell kérnie az oktatási azonosítót (lásd a *keretes írást*), normatív támogatást csak így vehet igénybe. Ilyenkor a nyilvántartásba vétellel együtt a szakmai szabályok betartásának az ellenőrzésére is elvileg sor kerül, habár a szakmai szabályok mibenlétét némi homály borítja. .

„...ugyanakkor a szakmai szabályai a korai fejlesztésnek és gondozásnak olyan szinten, mint az iskolai nevelés és oktatás irányelvei, nincsenek meg, ez egy olyan feladat, ami mindenképpen kidolgozásra vár.” (OKM középvezető)

„A szülő, aki rámegy a Google-ra és tényleg beüti a korai fejlesztést, aki kidob minket, mint X számú szolgáltatást, ezenkívül még 18-at, lehet hogy 32-t, abszolút esetleges minőséggel találkozik, tehát semmi fajta minőségi elvárás nincsen, mivel képzés sincsen, nem tudjuk, mi az a tudás, amit el kell várunk egy korai fejlesztő szakembertől, nincsen, tehát a törvény leírja, még az óraszámokat is leírja, csak azt nem írja le, hogy mi a csudát kell csinálnia annak a szakembernek.” (intézményvezető)

A korai fejlesztésben részt vevő intézmények OKM kódhoz jutása

A közoktatással kapcsolatos feladatokat ellátó – így a korai fejlesztést végző – intézményeknek be kell jelentkezniük az úgynevezett közoktatási intézménytörzsbe. Az ezzel kapcsolatos eljárást a **20/1997. (II. 13.) Korm. Rendelet a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény végrehajtásáról** szabályozza. A közoktatási intézménytörzshöz tartozó intézmények rendelkeznek az úgynevezett OM azonosítóval, mely őket az intézménytörzs tagjaként igazolja. Az OM azonosítóval rendelkező intézmények kötelező adatszolgáltatása nyomán, az Oktatási Hivatal valamennyi intézmény adataival rendelkezik, melyeket közzé is tesz (jelenleg a www.kir.hu oldal Intézménytörzs menüpontja alatt).

A rendelet 12/A. § (2) szerint A közoktatási intézménytörzsbe be kell jelentkeznie

c) a bölcsődének, a fogyatékosok ápoló, gondozó otthonának, a fogyatékosok rehabilitációs intézményének, a fogyatékosok nappali intézményének, a gyermekotthonnak, amennyiben közreműködik a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás, a fejlesztő iskolai oktatás, illetve a fejlesztő felkészítés feladatainak a megvalósításában.

A KIR (Közoktatás Információs rendszere) számára megküldött igényléshez csatolni kell az alapító okiratot, nem helyi önkormányzat által fenntartott intézménynek a közoktatási szolgáltató tevékenység folytatására jogosító okiratot, valamint a működés megkezdéséhez szükséges határozatot.

Az intézménytörzsbe való bejelentkezéshez ennek megfelelően szükséges a tevékenység engedélyezését szolgáló eljárás lefolytatása. Ehhez a korai fejlesztéssel kapcsolatos tevékenység személyi- és tárgyi feltételeit, valamint az engedélykérshez szükséges dokumentumok sémáját a 14/1994. MKM rendelet melléklete tartalmazza:

1. számú melléklet a 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelethez: A pedagógiai szakszolgálat feladatait ellátó intézményekben kötelezően foglalkoztatottak létszáma

4. számú melléklet a 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelethez: JEGYZÉK a pedagógiai szakszolgálat intézményeinek kötelező (minimális) eszközeiről és felszereléseiről

6. számú melléklet a 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelethez: Kérelem a nem helyi önkormányzatok által fenntartott intézményekben a korai fejlesztés és gondozás, továbbá a fejlesztő felkészítés megkezdéséhez szükséges engedély kiadásához

Az OM kód megléte szükséges a korai fejlesztés tevékenységének folytatásához, így a normatív támogatáshoz való hozzáféréshez.

A szakmai, pénzügyi és törvényességi felügyelet vagy ellenőrzés nem teljesen megoldott, illetve nem kapcsolódik össze. A szakmai esetében hiányoznak az irányelvek és a standardok, azt pedig szinte soha nem nézik, hogy egy adott minőségű szolgáltatást mennyiért nyújt egy intézmény. Az intézmény költségei ugyanis eltűnnek az önkormányzati finanszírozás bugyrában és a konkrét költséghely az önkormányzat számára már nem feltétlen szétválasztható. A törvényességi vagy akkreditációs eljárás pedig az induló feltételek meglétének ellenőrzését jelentik, de utána már ennek nem feltétlenül történik meg az utánkötése.

„Ugyanis begyűjtjük, úgymond, a normatívát, amit leoszt a fenntartó, az belemegy a nagy kalapba, mint intézményi költségvetés, illetve szükséglet, és úgy történik a szükségletek mentén az elosztás. Tehát nem tudom megmondani, hogy hány százalékát költjük a

költségvetésnek korai fejlesztésre.” (intézményvezető)

„Szakmai ellenőrzés szokott lenni az intézményekben a fenntartó részéről, ez most néhány éve már nem ezen az osztályon folyik, pont azért, mert olyan szakmai kapcsolatban vagyunk az intézménnyel, ami összeférhetetlenné teszi, hogy mi ellenőrizzük. Mi készítjük elő a szakmai dokumentumokat jóváhagyásra, akkor a saját munkánkat már nem ellenőrizhetjük és a humán főosztályra marad a feladat, az ellenőrzés. Ezen kívül a működést engedélyező szerv jár rendszeresen ellenőrizni, a gyermekjóléti intézmények esetében egy jegyző, nem a saját, hanem egy másik település jegyzője, nekünk most itt ... a kijelölt jegyzőnk, de azért a korai fejlesztés feltételeit szigorúan véve nem nézi meg, a bölcsőde ilyen ellátáshoz szükséges tárgyi feltételeket nézi és most a regionális szerveződésben működő gyámhivatal végez még szakmai ellenőrzést az intézményeinkben.

K: Tehát azt nem nagyon nézi senki, hogyha korai fejlesztést vállalt el, akkor megvannak-e a megfelelő szakemberek?

V: Hát ezt nem tudnám, személyesen én nem találkoztam olyan ellenőrzést végző szervvel, amelyik ezt nézte volna.

K: De lehet, hogy van?

V: Lehet, hogy van, lehet, hogy van, az biztos, hogy ezt a tevékenységet ugye a szakértői bizottság kijelölései alapján végzik az intézmények, tehát azért a szakértői bizottság valamilyen módon meggyőződik arról vagy pedig elegendő neki a működési engedély meg az OM azonosító, nem tudom megmondani, hogy ki ellenőrzi.” (vidéki nagyváros önkormányzati középvezető)

A szabályok és törvények gyakori változtatása elbizonytalanítja a terepen dolgozókat és megnehezíti a hosszú távú építkezést.

„...ilyen szempontból tényleg a skandináv országok mintaértékűek, ahol amennyire tudom, 47-ben volt egy közoktatási törvény, azt csinálták 40 évig és utána rájöttek, hogy mi a hiba és addig nem piszkáltak hozzá, mert rájöttek, ha állandóan piszkálják, akkor nem fog működni és meg kell nézni a magyar jogalkotást, hogy a szociális... évente négyszer van, évente négyszer van a szociális törvény a parlament előtt. Évente négyszer, egyszerűen nem lehet úgy egy ágazatban dolgozni, szociális intézményi igazgatóként, hogy negyedévenként megváltoznak a működésem alapvető feltételei.” (SZMM középvezető)

8. Szűrés, jelzés

8.1. Szűrés

A szűrés az orvosi megközelítés szerint (lehetőleg) tünetmentes illetve panaszmentes személyek vizsgálatát jelenti annak érdekében, hogy bizonyos rejtett betegségek fennállását kimutassa. Az egyes betegségeket megelőző kórállapotok, illetve az azokra hajlamosító kockázati tényezők felismerését is szolgálja.

A szűrés rendszerének időben három fázisa különíthető el, a fogantatás előtti, a várandósság alatti (a fogantatástól a megszületésig terjedő) és a születés utáni szakaszokat. Ideális esetben, a megfelelő prevenciók tevékenység érvényesüléséhez a három fázis jól kidolgozott szűrési

rendszerére, illetve a jelenleg érvényben lévő szűrések szabályozására lenne szükség. *(Értékelemzési zárójelentés, 2005)*

Szűréseket jellemzően az egészségügy rendszerében végeznek. Jelen esetben elsősorban a szervezett, életkorhoz kötött kötelező szűrővizsgálatokkal foglalkozunk. A szűrésre kötelezettek köre jól meghatározható: ide soroljuk a fekvőbeteg-gyógyintézetek szülészet-nőgyógyászati osztályait, illetve az újszülött osztályokat vagy a neonatológiai intenzív centrumokat (NIC) és a perinatális intenzív centrumokat (PIC), a veleszületett anyagcsere-betegségek laboratóriumi vizsgálatát végző jogosult egészségügyi szolgáltatókat, a házi gyermekorvosokat és a védőnőket. A szűrés célja a „probléma kiszűrése és azonosítása” és a probléma fennállása esetén további vizsgálatok javaslata, egészségügyi és/vagy szociális és/vagy közoktatási ellátásokba és szolgáltatásokba való továbbirányítás. Ezzel összefüggésben megjegyezzük, hogy az egészségügy területén végzett szűrésekhez kapcsolódnak a közoktatási és a szociális szolgálatást végző intézményekben végzett szűrések is.

8.1.1. A fogantatás előtti szűrések

A fejlődési rendellenességek megelőzésének céljából korábban elsősorban a szekunder prevencióra, azaz a várandósság alatti szűrővizsgálatokra helyezték a hangsúlyt. Manapság, egyre inkább előtérbe kerül a primer prevenció lehetősége is, melynek révén a rendellenesség kialakulásának megelőzésére törekszenek.

Az Értékelemzési zárójelentés javaslata szerint a primer prevenció olyan egészségügyi szolgáltatások segítségével lenne megvalósítható, mint a családtervezési és a modern genetikai tanácsadás. A családtervezési tanácsadás során a fiatal párok önmagukra, s tervezett gyermekeikre nézve kapnának egyénre szóló egészségügyi és életvezetési tanácsokat. Ehhez a szakemberek feltárják az adott személyek betegségekre való genetikai hajlamát, illetve azokat a külső tényezőket, amelyek befolyásolják a genetikai hajlam felszínre kerülését vagy éppen rejtőzését. Segítségével egyéni életmódprogramokat tudnak javasolni, melynek tudatos érvényesítésével már a születéstől kezdve közömbösíthetik a családi közös gének esetleges ártalmas hatásait. Ajánlatos, hogy a családtervezési tanácsadást nyújtó szakemberek transzdiszciplináris szemlélettel és tudással bírjanak a kora gyermekkori intervenció területén. A modern genetikai tanácsadás során a szakemberek a sérült gyermek megszületésének kockázatát határozzák meg, arra törekszenek, hogy a magas genetikai rizikójú családokban is születhessen egészséges gyermek. *(Értékelemzési zárójelentés, 2005)*

A genetikai tanácsadás non-direktív, a tanácskérő a megfelelően széleskörű és megalapozott információk birtokában önállóan hoz döntést. A genetikai tanácsadás a Klinikai Genetikai Szakmai Kollégium által kidolgozott szakmai protokoll alapján működik. *(Genetikai Tanácsadás - Szakmai Protokoll)* Elvileg alapszintű ellátást nyújtó intézmények, és megyei/regionális intézmények alkotják a szakmai ellátás szintjeit. Ugyanakkor az Értékelemzési Zárójelentés szerint egy jó színvonalú, egységes szemlélettel és módszertannal bíró genetikai tanácsadó hálózat kiépítése még várat magára.

8.1.2. Várandósság alatti szűrések

A szekunder prevenció a várandósság alatt elvégzett szűrővizsgálatok segítségével a súlyosan rendellenes magzatok felismerését, majd a terhesség megszakítását jelenti. (*Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ*) Az intrauterin magzati diagnosztika az utóbbi 15 évben nagyon fejlődött. Nagyon korán ki tudják szűrni a látható fejlődési rendellenességeket és indirekt jelek alapján a nem látható és a kromoszomális rendellenességeket. Protokoll gondoskodik a megfelelő szűrések elvégzéséről, s ez a protokoll rendszeresen bővül. Ami mindenkire érvényes: a 12. és 18. héten elvégzett genetikai ultrahang, és a 16. hét betöltése után lezajló AFP vizsgálat, ekkor kiszűrjük a szápad hasadékot, a gerinc rendellenességeket, a végtaghiányt, orrhiányt, stb. Az ún. A Down-szindróma prenatális kiszűréséről a Klinikai Genetikai Szakmai Kollégium külön protokollt dolgozott ki. (*Down-kór prenatális szűrése és diagnosztikája, 2008*) Ha fölmerül bármilyen rendellenesség gyanúja, magzatvíz vizsgálatot végeznek, ott a kromoszóma vizsgálattal nagyon nagy valószínűséggel kideríthető, van-e probléma. Amennyiben a vizsgálat eredménye azt mutatja, hogy rendellenesség gyanúja fennáll, az orvos javasolja a terhesség megszakítását, s a szülő dönti el, hogy megtartja-e a gyermeket. A protokoll által tartalmazott szűréseken kívül léteznek megvehető szűrővizsgálatok. Tapasztalatok szerint a középosztálybeli várandós anyák szinte mind igénybe veszik a Quattro nevű szűrést, amely egy high-tech vizsgálat, négyféle enzimet képes a vérből kimutatni. Az ultrahang és a vérvizsgálatokat elvégezve, nagy valószínűséggel állapíthatók meg a rendellenességek. Orvosi becslések szerint 5% alatt van azoknak az aránya, akik az orvosi javaslat ellenére megtartják a gyermeküket, a többiek megszakítják a terhességet, ha a vizsgálatok kiszűrtek a problémát. Fejlett már a magzati diagnosztika, pl. a szívfejlődési rendellenességek megállapítására is létezik ultrahangos szűrési eljárás. Tehát elméletileg nem történhetne meg, hogy csak a születéskor derül ki súlyos szívfejlődési rendellenesség, végtaghiány vagy Down-szindróma. Van olyan kismama is, aki nem akarja, hogy szűrjék, ezt az orvosok nem tudják befolyásolni. Ritkán előfordul az is, hogy nem veszik észre a problémát, csak akkor derül ki, amikor már túl van a terhesség bizonyos koron, ilyenkor kiemelt intézményben kezelik az anyát. Alapvetően az orvosi éca az, hogy ne szülessen meg olyan gyermek, akinek komoly fejlődési rendellenessége van.

A várandós nő egészségének megőrzését, a magzat egészséges fejlődését, a veszélyeztetettség illetve a szövődmények megelőzését, megfelelő időben való felismerését a terhesgondozás keretében a szülész-nőgyógyász szakorvos, a védőnő és a házi orvos együttműködése biztosítja. A terhesgondozásról szóló 33/0992. (XII. 23.) NM rendelet melléklete tartalmazza a kezelőorvos által elrendelendő szűrővizsgálatokat, így a genetikai tanácsadásra való beutalás kritériumát, illetve az igénybe vehető, ajánlott szűrővizsgálatokat. (33/1992. (XII. 23.) NM rendelet a terhesgondozásról, 2. sz. és 3. sz. melléklet)

A szülői kérdőívek adatai azt mutatják, amit feltételeztünk is, hogy a terhesgondozás rendszere átfogóan működik, a válaszoló anyák 97 %-a a várandósság alatt kisebb-nagyobb rendszerességgel eljutott a szülész-orvoshoz kontrollvizsgálatra, s akik eljutottak, azoknak a 65 %-ánál a védőnő is megfordult. Ugyanakkor az utóbbi, fokozottabb figyelmet kapó szülőcsoport 11 %-a jelölte meg, hogy a várandósság alatt senki nem vette észre a problémát, pedig utólag kiderült, hogy gondok voltak. Azoknak az anyáknak, akik rendszeresen jártak szülész-orvosi kontrollra, s feltételezhetően a kötelező szűréseken is átestek, s ennek ellenére utólag derült csak ki a probléma, minden hetedik esetben veleszületett fejlődési rendellenességgel született a gyermeke. Ezeknek a veleszületett rendellenességeknek elméletileg szinte mindegyike kiszűrhető lett volna a protokoll alapján elvégzett szűrővizsgálatokkal (Down-szindróma, egyéb kromoszóma rendellenesség, dongaláb, ajak-és szápadhasadék, veleszületett hydrocephalus, végtaghiány, stb.) Mivel a kérdőív nem reprezentatív, ezek az adatok semmiképpen nem általánosíthatóak, jelzésértékűek azonban

abban a tekintetben, hogy a primer és a szekunder prevencióra is érdemes még nagyobb hangsúlyt fektetni, s a genetikai tanácsadás hálózatát fejleszteni illetve a szűrési igények kielégítése érdekében a kapacitásokat bővíteni.

A védőnői fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetésekből kiderül, hogy a védőnőknek is igénye lenne arra, hogy kapcsolatban legyenek a genetikai tanácsadókkal, hiszen a várandós anyákban számtalan kérdés fölmerül, amelyekkel hozzájuk fordulnak, ők pedig nem eléggé tájékozottak, illetve nem tudják, honnan szerezzék be az információt. Némelyek a nemrégiben lezajlott egészségügyi átalakulások következtében megszűnő információs vonalak hiányára panaszkodnak, amitől a védőnői tanácsadás - ilyen vonatkozásban – nehezebbé válik.

„A [Schöpf-Mereiben] ott volt genetikai tanácsadás, egyebek. Ennek nagy hiányát érezzük, most nincs, mert sokszor egész furcsa kérdésekkel jönnek a kismamák. Nemrég megkérdezte egy mama, bankban dolgozott, hogy ő napjában többször átmegy ezen a mágnes-kompon, hogy az vajon ártalmas-e? És akkor fölhívtam a Schöpf-Mereit, megkérdezni, én se vagyok mindenható, nekem is az új dolgokat meg kell kérdezniem. Ma nem tudnám, hogy kit hívjak fel, miután nincs...” (budapesti védőnő)

A várandósság alatti szűrésekkel összefüggésben a fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetések során a védőnők megfogalmazták a terhesgondozás időszakában megjelenő nehézségeket, amelyek akadályozzák őket abban, hogy a kismamát megfelelően informálják az esetleg felmerülő problémákról vagy segítsék kételyei eloszlatásában. Bár nekik az egészségügy rendszerében az említett rendelet alapján együttműködési kötelezettségük van az orvosok felé, ők maguk több esetben nehezen jutnak információhoz.

„Lehet, hogy ez más városban máshogy történik. Nálunk ez úgy történik, hogy a kismamák 16 hetet tanácsadásra az SZTK-ba járnak, ahol orvosi és védőnői tanácsadás történik. 16 hetesen megkapja az anyuka a beutalóját, amivel vérvételre kell mennie. Megtörténik a vérvétel. Az eredmény számítógépen jelenik meg, de csak az orvos, illetve az asszisztens éri ezt el, mi erről nem kapunk semmilyen információt, hanem majd tanácsadás alkalmával a gépből esetleg.” (vidéki városi védőnő)

8.1.3. Szűrések a születés után

Az 1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól rendelkezik arról, hogy a gyógyító eljárásokat vizsgálati és terápiás eljárási rend szerinti kell folytatni. Eszerint a betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatások között ott szerepel a betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló vizsgálatra való jogosultság. Így az újszülött egészséges fejlettségét ellenőrző, az esetleges károsodások korai felismerését szolgáló szűrővizsgálatokra való jogosultság is.³⁶

Az 51/1997. (XII.18.) NM rendelet, illetve annak 2005-ös módosítása, a 67/2005. (XII.27.) EüM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető, betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról, a törvény értelmében meghatározza a betegség megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokat és a szűrővizsgálat igazolására vonatkozó rendelkezéseket. Mellékletében tételesen felsorolja az életkorhoz kötött

³⁶ (1997. évi LXXXIII. törvény 10. § (1))

szűrővizsgálatokat (*Melléklet a 67/2005. (XII. 27.) EüM rendelethez I. fej.*) Ennek megfelelően a születést követő napokban, a gyermek 0-4 napos korában megtörténik az újszülöttek kötelező fizikális vizsgálata, különös tekintettel a rendellenességek szűrésére, testtömeg, testhossz, fej/mell-körfogát mérése, és a hazai standardok szerinti értékelése, ideggyógyászati vizsgálat, az érzékszervek vizsgálata, (hallás, pupillareakció), csípőficam szűrése. Vértételből olyan vizsgálatokat is elvégeznek, amelyekkel a veleszületett anyagcsere betegségek és a fertőzések (infekciók) időben felismerhetők, és kezelésükkel értelmi fogyatékos, életet veszélyeztető vagy élethosszig tartó súlyos állapot kialakulása kerülhető el, vagy a betegség súlyossága csökkenthető. (Jelenleg 26 féle betegséget tudnak kiszűrni vérből.) Előfordul, hogy a gyermeknél néhány nappal vagy héttel később újra megismétlik a vizsgálatot, amelynek elrendelése már a házi gyermekorvos feladata, vagy ha magas a kockázat bizonyos betegségek kialakulására, további vizsgálatokra küldik. (*Lab tests online*)

Az említett egészségügyi rendelet a további életkorokra nézve is részletesen szabályozza az elvégzendő vizsgálatokat, a mi szempontunkból érdekes 0-6 éves korosztályra külön lebontásban. Az életkorhoz kötött szűrővizsgálatok egy részét a házi gyermekorvosok feladatkörébe rendeli, másik részét pedig védőnői feladatkörbe utalja. A védőnők számára 1, 3, 6 hónaposan a testi fejlődés, a pszichomotoros és mentális fejlődés- illetve az érzékszervek működésének vizsgálatát, 1 éves életkorban és aztán 6 éves korig évente a testmagasság, testtömeg, pszichés, motoros, mentális fejlődés-, érzékszervek-, mozgásszervek vizsgálatát, , illetve 3-6 éves életkor között évente a vérnyomás mérését adja feladatul. (*Melléklet a 67/2005. (XII. 27.) EüM rendelethez I. fej*)

A 49/2004. (V. 21.) ESzCsM rendelet a területi védőnői ellátásról külön is rendelkezik a védőnő által elvégzendő szűrővizsgálatokról. (Ezek között szerepel a testi fejlődés (súly, hossz, fej- és mellkörüfogát), pszichomotoros, mentális, szociális fejlődés, érzékszervek működése (látásélesség, színlátás, hallásvizsgálat), BCG-heg ellenőrzése, mozgásszervek elváltozásának szűrése (lúdtalp, gerinc-elváltozások), pajzsmirigy tapintásos vizsgálata, és a vérnyomásmérés.) (49/2004. (V. 21.) ESzCsM rendelet)

A gyakorlat azt mutatja, hogy az általunk megkérdezett védőnők a törvény rendelkezéseit próbálják betartani, ám vannak területek, amik kevésbé kontrolláltak, s évenként is eltérést látunk a kötelezően elvégzendő szűrések arányaiban. A súlymérést és a hosszmérést illetve a magasságmérést csaknem minden megadott életkorban (1, 3, 6 hónaposan és 1, 2, 3, 4, 5 éves korban) nagyon magas arányban (90 % körül) elvégzik, kivéve a 4 éveseknél, ahol háromnegyedik teszi ezt meg. Ettől kicsit alacsonyabb arányban, de rendre csaknem minden évben a védőnők legalább kétharmada elvégzi a fejkörüfogát és a mellkaskörüfogát mérését, az arány 2 éves korban alacsonyabb valamivel, s itt is a 4 évesek vannak hátrányban, akiknél a védőnők egyharmada, illetve közel fele végzi el csak ezeket a méréseket. A pszichomotoros fejlődés követése ugyan nem teljes, de megnyugtatónak mondható, hisz a megadott életkorokban a védőnők 80 - 90%-a ellenőrzi ezt a területet, bár a 4 éves gyerekeknel ebben az esetben is csak a védőnők alig több, mint fele végzi el a szűrést. Nagyjából ugyanezek az arányok érvényesülnek a mentális, szociális fejlődés mérésére is. A hallásszűrés, a mozgásszervek ellenőrzése, a vérnyomásmérés és különösen a látásélesség-mérés elvégzése 3 éves korig kevésbé kontrollált, 3 éves korban a védőnők 60-80 %-a, míg 5 éves korban csaknem 90 %-a törekszik ezeknek a területeknek ellenőrzésére. A beszédfejlődésre 1 éves kortól kezdenek hangsúlyozottabban odafigyelni, akkortól több mint negyötödük el is végzi minden évben a szűrést, kivéve 4 éves korban, ahol visszaesik az elvégzett szűrések aránya (lásd 8.1. táblázat).

8.1. táblázat

A különböző szűrővizsgálatok elvégzése a különböző korú gyerekeknél (százalékban)

	1 hó	3 hó	6 hó	betöltött 1. év	betöltött 2. év	betöltött 3. év	betöltött 4. év	betöltött 5. év	soha
Pszichomotoros működések ellenőrzése	80,09	85,96	81,23	90,92	85,11	88,00	54,29	87,93	1,75
Mentális, szociális fejlődés	75,82	84,24	81,79	91,41	86,93	89,77	56,58	88,20	0,70
Látásélesség mérés	17,90	18,35	19,38	27,23	24,31	70,87	57,07	88,92	2,44
Színlátás	3,90	1,93	2,94	2,31	3,01	19,56	19,67	85,07	7,96
Hallásszűrés	40,50	35,17	34,94	40,26	33,03	58,83	50,71	87,44	3,28
Súlymérés	94,48	91,81	91,57	90,31	90,22	91,32	77,98	90,58	1,75
Hosszmérés, magasságmérés	90,53	91,73	89,32	91,66	89,66	91,43	77,10	90,04	1,61
Fejkörfogat mérés	72,60	91,03	74,43	90,18	58,38	63,87	32,23	65,57	0,81
Mellkaskörfogat mérés	63,87	83,70	70,85	89,97	58,46	71,49	47,45	78,25	1,68
Vérnyomásmérés	5,40	3,25	3,25	12,54	14,74	75,82	66,14	89,95	2,02
Mozgásszervek vizsgálata (lúdtalp, gerincelváltozások)	17,72	16,44	17,56	37,20	34,69	79,70	68,29	87,06	3,68
Beszédfejlődés vizsgálata	39,58	53,96	60,35	84,57	83,04	87,87	70,93	84,10	2,71

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK

Összességében elmondható, hogy az érzékszervek működésének a vizsgálata tűnik a védőnők által kevésbé kontrollált területnek. Valószínűleg a probléma nehezebb észlelhetőségén kívül az is szerepet játszik ebben, hogy gyanú felmerülése esetén inkább szakorvoshoz irányítják a gyerekeket. A 3 és az 5 éves korban megemelkedő vizsgálati arányok érthetőek, az óvodai

nevelésbe való bekapcsolódással lehetnek összefüggésben, amely a gyermek 3. életévétől kezdődik, illetve az 5. életév, amikor kötelezővé válik. Az 5 éves kori szűrések szaporodását mindemellett az is serkentheti, hogy ekkor a házi gyermekorvosnak kötelező kitölteni azt az adatlapot, amely az iskolai felkészítés elősegítésére szolgál, s ehhez a védőnőnek kell szolgáltatnia az adatokat. Mindenesetre az elvégzett vizsgálatok arányát tekintve, az érzékszervi vizsgálatok kivételével a négyévesek tűnnek a „legelhanyagoltabb” korosztálynak

A kétévesek esetében is találunk enyhe visszaesést, miközben az Értékelemzési Zárójelentés szerint éppen 2 éves korban lenne érdemes egy komplex állapotfelmérést beiktatni a szűrések rendszerébe, hiszen ez az év az idegrendszeri érési folyamatok fejlődésében meghatározó. Összességében a fejlődés állomásaihoz igazítva több kontrollpont beiktatását javasolják a szakemberek, s ezek az első 2-3 napban, 7-10 napon belül, 1 hónapos kortól 6 hónapos korig havonta, 9, 12, 15, 18 hónapos korban, és 2 éves kortól 8 éves korig évente lennének elosztva. (*Értékelemzési zárójelentés, 2005*)

Régiós bontásban azt tapasztaljuk, hogy a szűrővizsgálatok elvégzése tekintetében a közép-dunántúli régió az, ahol a védőnők általában a legmagasabb arányban végzik el a szűréseket. Ugyanakkor a közép-magyarországi területen, Dél-Alföldön (és néhány esetben Észak-Alföldön) jellemzően alacsonyabb arányban szűrnek. Közép-Magyarországon 3 éves kor fölött csökken az odafigyelés (lásd *Függelék 2. táblázat*)

A szűrővizsgálatok elvégzésének arányát természetesen befolyásolhatja a tanácsadó alapfelszereltségének állapota is. A 49/2004 (V.21.) EszCSM rendelet ezt is szabályozza. (5. számú melléklet a 49/2004. (V. 21.) ESzCSM rendelethez) Néhány szűréshez használt eszköz felsorolásával, illetve a számítógép megjelölésével próbáltuk tesztelni a felszereltség állapotát (audiométer, más hallásszűrő eszköz, látásélesség vizsgáló tábla, színlátást vizsgáló könyv, más látásszűrő eszköz, csecsemők és gyermekek vérnyomásméréséhez szükséges mandzsetta sorozat, fonendoscop, magzati szívhang vizsgáló készülék, számítógép)

Az adatok azt mutatják, hogy a tanácsadók alapfelszerelése nem teljes, hiszen az egyes eszközök a vonatkozó jogszabályok szerint minden tanácsadóban kellene, hogy legyenek. Regionális bontásban azt az eredményt kaptuk, hogy több vonatkozásban (színlátást vizsgáló könyv, vérnyomásmérő mandzsetta, fonendoscop) a Közép-régió (Budapesttel együtt) felszereltsége (statisztikai értelemben szignifikánsan is) elmarad a többi régiótól, kivételt képez a számítógéppel való ellátottság, illetve a más hallásszűrő eszközzel való ellátottság (lásd 8.2. táblázat).

8.2. táblázat

A tanácsadók segédeszközökkel való ellátottsága regionális bontásban

	1*	2	3	4	5	6	7	8	9
Közép-Magyarország és Bp.	86,63	13,37	82,25	82,25	18,84	68,73	81,31	85,85	89,05
Észak-Magyarország	88,13	10,69	89,54	91,30	3,06	76,15	87,43	94,36	54,64
Észak-Alföld	86,92	18,31	94,27	95,89	6,48	85,18	90,16	91,03	81,57
Dél-Alföld	86,71	18,71	93,16	93,68	6,97	81,03	87,87	92,77	86,45
Közép-Dunántúl	95,45	12,03	93,98	97,56	10,41	90,57	98,86	97,72	87,64
Nyugat-Dunántúl	90,39	19,93	89,50	90,93	8,36	82,03	92,70	93,59	87,90
Dél-Dunántúl	88,72	21,19	91,46	89,63	20,73	84,30	94,05	90,09	85,52
Összesen	88,52	15,86	89,77	90,67	11,19	79,59	89,06	91,48	81,63

*A segédeszközök számozása: 1- audiométer, 2 - más hallásszűrő eszköz, 3- látásélesség vizsgáló tábla, 4 - színlátást vizsgáló könyv, 5 - más látásszűrő eszköz, 6 - csecsemők és gyermekek vérnyomásméréséhez szükséges mandsetta sorozat, 7 - fonendoscop, 8 - magzati szívhang vizsgáló készülék, 9 – számítógép)

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

A felszereltség hiányosságaira utaló vélekedéseket azok az adataink is alátámasztják, amelyek a védőnők különböző megadott feltételekkel való elégedettségét tükrözik. Az iskolai osztályzatokkal minősített adottságok közül a korai felismeréshez szükséges eszközellátottsággal való elégedettség mutatja az egyik legalacsonyabb értéket (lásd az elégedettségről szóló alfejezetet).

A védőnőkkel folytatott fókuszcsoportos beszélgetésekből kitűnik, hogy finanszírozási, eszköz bevásárlási nehézségek befolyásolhatják a tanácsadók felszereltségét. Az érintettek olyan esetről is beszámoltak, hogy a fenntartó takarékosági okokból az (oltóanyagok tárolása szempontjából nélkülözhetetlen, illetve a tanácsadók jogszabályban rögzített alapfelszereltségéhez tartozó) hűtőszekrényt sem engedi használni a tanácsadóban.

A szűrések során azonban nemcsak a tárgyi felszereltség, a körülmények merülhetnek fel, mint befolyásoló tényező, hanem a hozzáértés, szakmai tudás is. Valószínűleg a szűrések során felmerülő nehézségek, tapasztalatok indukálták annak a 2004-ben készült módszertani levélnek a kiadását, amely a házi gyermekorvos és a védőnő munkáját próbálja segíteni a pszichomotoros fejlődés zavarainak felismerésének és nyomon követésének ismertetésével. Az Országos Gyermkegészségügyi Intézet az összes alapellátásban dolgozó védőnőnek és házi gyermekorvosnak eljuttatta ezt az anyagot. A Magyar Védőnők Egyesülete szintén az Egészségügyi Minisztérium támogatásával igyekezett, hogy mindenkire nyomtatott formában eljusson. Ez az alapja annak szűrésnek, amit más szakmai anyagokban is megtalálhatunk, pl. a Gyermek-egészségügyi kiskönyvben, amit minden újszülött megkap, s amelynek a pszichomotoros fejlődésről szóló része tulajdonképpen ennek a módszertani levélnek egy változata.

Ugyanez a módszertani levél az alapja annak az adatlapnak, amelyet egy miniszteri rendelet szerint a házi gyermekorvosnak a védőnő segítségével minden 5 éves gyermekről ki kell tölteni. (14/1994. (VI.24.) MKM rendelet, 5.sz. melléklet.) Ezzel a kitöltött adatlappal kell később felkeresni a szakértői bizottságokat, amennyiben arra sor kerül. A nyomtatvány egészségügyi általános adatokat, családi anamnesztikus adatokat, az aktuális fejlettségi

állapotra vonatkozó adatokat, és végül a pszichomotoros fejlettségre vonatkozó kérdéseket tartalmaz, ami a módszertani levélből került át. Mivel a módszertani levél négy éve készült, s mert az egészségügyben megvalósuló új szemlélet szerint manapság nem módszertani levelek, hanem kétévenként felújítandó protokollok készülnek, ez a módszertani levél is felújításra szorulna. Ám az is nagy lépés, hogy a közeljövőben csatlakozik hozzá két új protokoll, amely olyan régi irányelvek felújítására törekszik, mint a hallásszűrésekre vonatkozó 1983-as, illetve az 1995-ös látásszűrésre vonatkozó irányelv, amely csak a kancsalság és a tompalátás szűrését tartalmazta. Ez nagy segítség lesz majd a védőnőknek, hisz éppen az érzékszervi szűrések azok, amelyeket legritkábban végeznek el, amelyben szerepet játszhat a régi irányelv elavult tartalma.

A vizsgálati és terápiás eljárásrend kidolgozásáról rendelkező 23/2006. (V. 18.) EüM rendelet értelmében folyamatosan születnek az eljárási protokollok, amelyet a szakmailag illetékes Szakmai Kollégiumok nyújthatnak be a minisztériumoknak. Ennek keretében készülnek az említett átfogó szűrővizsgálati protokollok is, 0-18 éves korig. Ebben a munkában az Országos Gyermekégeszségügyi Intézet kezdeményező, koordináló szerepet vállal fel a „Közös kincsünk a gyermek” program keretében, annak finanszírozási háttérével. Remélhetően ez év végéig a Védőnői Szakmai Kollégium, a Szemészeti, Fül-orr-gégészeti és a Csecsemő- és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium egyetértésével véglegesítésre kerül.

Mindenesetre a 2. sz. módszertani levél elterjedtségét mi sem bizonyítja jobban, mint hogy azok a védőnők, akik a fejlődés nyomon követésére valamilyen pszichomotoros skálát használnak (a válaszdók kétharmada), döntően a 2. sz. módszertani levél fejlődési táblázatát jelölték meg. Nem csak ismerik, hanem a szűréseknél alkalmazzák is, hiszen azt láttuk, hogy az elvégzett szűrések között a pszichomotoros fejlődés szűrése szinte minden életkorban magas arányt mutatott. Emellett a 0-6 éves korosztály normál fejlődésmenetére vonatkozó tudást is sokan ebből a kiadványból nyerik.

A védőnők úgy ítélik meg, hogy a 0-6 éves korosztály szűrővizsgálatához szükséges ismereteik döntő többségét a módszertani levélből és védőnői tanulmányaikból használják fel, kétharmadnyian gondolják úgy, hogy segített ebben a gyakorlati képzés is, amin részt vettek.

Összességében úgy tűnik, a hazai szűrővizsgálatok egységesítésre és megújításra szorulnak, megfelelő protokollok kidolgozásával lehetne a szűrési módszereket, eljárásokat, kontroll pontokat szabályozni. Ugyanakkor az eljárásokhoz a megfelelő eszközellátottságot is biztosítani kell, hisz látszik, hogy azokban a régiókban volt alacsonyabb az elvégzett szűrések aránya, ahol az eszközellátottság szignifikánsan alacsonyabb értéket mutatott. A szűrési módszerek elsajátításához, illetve az eszközök használatának megtanulásához azonban megfelelő képzés biztosítására lenne szükség.

8.2. Jelzés

A jelzés alapvető feltétele, hogy a „jelző” személyesen találkozzon a „probléma-hordozóval”, a találkozás során a problémát gyanítsa és a „probléma-hordozót” a „probléma szűréséhez, diagnosztizálásához, kezeléséhez értő szervezethez” irányítsa. A mi esetünkben jelzés alatt azt értjük, amikor a jelző a 0-6 éves korú gyermek testi, lelki, értelmi fejlődésében valamit gyanúsra lát, ezért további szűrésre, vizsgálatra küldi a gyermeket. A problémát nem azonosítja, de azt a szülőnek jelzi és megnevezi azt az intézményt, szervezetet, szakembert, aminek és akinek a felkeresését a probléma azonosítása érdekében javasolja. Jelzés az is, amikor a jelző az észlelt problémát a szülő kooperációjának hiánya miatt nem a szülőnek jelzi, hanem a probléma megoldásában érintett szervezetnek, intézménynek, szakembernek.

Elsődleges jelzők lehetnek azok a személyek, szervezetek, akik biztosan közvetlen kapcsolatba kerülnek a családokkal (szülész, védőnő, gyermekorvos, bölcsőde, óvoda). Másodlagos jelzők azok a személyek, szervezetek, amelyek csak akkor kerülnek kapcsolatba a családdal, ha a szülő felkeresi őket (ennek pedig feltétele, hogy valamilyen problémát a szülő maga érzékeljen). Ide tartoznak: a szakértői bizottságok, a gyermekjóléti szolgálatok, a falu- és tanyagondnoki szolgálatok, a családsegítő központok, maguk a korai fejlesztő és gondozó központok, illetve a fogyatékoság típusának megfelelő érdekvédelmi szervezetek.

8.2.1. Hogyan ítélik meg a szülők a jelzőrendszer működését?

A szülők megkérdezése alapján próbáltunk tájékozódni, hogyan is működik a jelzőrendszer, mely intézményekben, mikor és kik hívják fel a problémára a figyelmet, vagy netán a szülő veszi észre inkább, hogy gond van, vagy közvetlen környezete? Annak érdekében, hogy közelebb kerüljünk a megoldáshoz, az elemzés egy részében a mintát két részre bontottuk. Az egyik csoportba azok a gyerekek kerültek, akiknél prenatális illetve perinatális károsító tényezők merültek fel, tehát a várandósság alatt, vagy *születéskor* illetve közvetlenül a születés után a kórházban) felismerhető volt a probléma, illetve annak hatása. A másik csoportba azok a gyerekek kerültek, akiknek problémáját feltehetőleg csak később lehetett felismerni, *hazaérkezés után*. Mivel az esetek nagy részében ez az elválasztás nem egyértelmű (pl. oxigénhiányos állapot egy hét múlva is jelentkezhet és nem csak a születésnél léphet fel), a megfelelő következtetések levonásához két becslést adtunk. Az egyik egy alsó becslés, ahol az állapotot, a károsodást, a veleszületett rendellenességet mindenképpen észre kellett, hogy vegyék a kórházban – ezt a diagnózisok alapján állapítottuk meg -, míg a másik egy felső becslés, ahol azokat vettük bele a *hazaérkezés után* csoportba, akiknél a születést megelőzően, születéskor vagy közvetlenül utána nem merült fel semmilyen kockázatos tényező, s nem derült ki a probléma.

Az alsó becslés csoportbontása a következőképpen alakult. A diagnózisok alapján a következő problémával rendelkező gyermekek kerültek a *születéskor* felismerhető gyermekek csoportjába:

Perinatális károsodások: anyai tényezők és a terhesség, vajúdás, szülési szövődmények révén károsodott magzat és újszülött (császármetszés, vákuum, köldökzsinór rendellenesség, lepény rendellenessége, burokrepedés, magzatvíz, anyából átjutó drogok, alkohol, gyógyszerek, stb.); gesztáció tartamához és a magzat növekedéséhez kapcsolódó rendellenességek (koraszülés, kis súly, IRD, túlhordás); szülési trauma, sérülések, vérzések (haematoma, koponyán belüli vérzés, agyvérzés, agysérülés, kulcsonttörés, felkarcsonttörés, bénulások-felkar, arcideg, rekeszizomellátó ideg sérül, traumás glaucoma); specifikus légzési és cardiovascularis rendellenességek (hypoxia, asphyxia, respiratios distress szindróma, myalin membrán betegség, légzéscsavar, gépi lélegeztetés, v. sz. tüdőgyulladás, aspiratio); specifikus fertőzések, toxaemia; vérzéses és haematológiai rendellenességek (nem traumás eredetű koponyaűri vérzés, sárgaság, anémia); specifikus, átmeneti endokrin és anyagcserezavar, ill. emésztőrendszeri rendellenességek (hypoglikémia, hypoparatherosis, dehydratio, diabetesz anya stb.); egyéb perinatális szakban jelentkező rendellenességek (izomtónus rendellenesség, -floppy baba, görcsök, agyi ischémia, cysták, hányás, evési zavar, kábítószer-elvonási tünet).

Ugyancsak idekerültek a veleszületett rendellenességek, deformitások és kromoszóma abnormitások, (Down-szindróma), az idegrendszer veleszületett rendellenességei (hydrocephalus, microcephalus, velőcsőzáródási rendellenességek, egyéb agyfejlődési

rendellenesség); a keringési rendszer, a légzőrendszer, nemi szervek, csont –és izomrendszer, emésztőrendszer veleszületett rendellenességei, ajak- és száypad hasadék, stb. Ezzel szemben azok a gyerekek, akiknél nem rögtön, hanem később derült ki a probléma, s egy (szak)orvosi vizsgálat során vagy szakértői bizottságnál illetve korai fejlesztő központban állították fel a diagnózist, a *hazaérkezés után* csoportba kerültek: cerebrál parezis, izomtónus-eloszlási zavarok, epilepszia, értelmi fogyatékoság, érzékszervi fogyatékoság (látássérülés, hallássérülés), mozgássérülés, mozgásfejlődési elmaradás, beszéd fogyatékoság, nyelvfejlődési zavar, beszédfejlődési elmaradás, autizmus, magatartási, viselkedési, figyelmi, megismerő funkciók zavara, halmozott sérülés, vagy általános fejlődési elmaradás.

A felső becslést a következők szerint alakítottuk ki. Azok a gyerekek kerültek a *hazaérkezés után* csoportba, akiknél a szülők azt jelezték, hogy a születést követően, a postnatális időszakban történt a probléma, illetve nem derült ki, hogy valamilyen születés körüli veszélyeztető tényező következtében lépett fel: központi idegrendszeri gyulladás, trauma; eszméletvesztéssel járó állapotok, görcsök; toxikus hatások (pl. ólom, szennyezett ivóvíz); gyakori fertőzések, krónikus betegségek; baleset vagy egyéb jelentős mechanikus sérülés; illetve egyéb olyan probléma melyet a szülő nem tudott ezek közé bekódolni. Minden más a mintában szereplő egyént a *születéskor* kategóriába soroltunk.

Ezek alapján a következő megoszlást kaptuk:

8.3. táblázat

Probléma jelzése születéskor, vagy a hazakerülés után

				Alsó becslés
	születéskor	Hazaérk. után	n/a	
Hazaérk. után	39, 35	9, 96	1, 25	50, 56
születéskor	20, 05	7, 60	0, 87	28, 52
n/a	15, 82	3, 74	1, 37	20, 92
Felső becslés	75, 22	21, 30	3, 49	100, 00

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Azaz a válaszadóknak legalább a szűk harmada (28,52%) de legfeljebb a háromnegyede (75,22%) válaszolta, hogy a gyerekek már a várandósság alatt vagy a születéskor felismerhető problémája volt.

8.2.2. Ki ismerte fel a problémát?

A szülők vélekedése alapján a korábbi bontást használva azt lehet mondani, hogy a megkérdezettek körülbelül 22-36%-a esetében nem egészségügyi dolgozó (szülészorvos, baba, szülésznő, gyermekorvos, védőnő, gyermekneurológus vagy egyéb szakorvos) ismerte fel a problémát, hanem elsősorban a szülő, egyéb családtag, rokon, esetleg bölcsődei gondozó, óvónő.

Ennél is nagyobb azok aránya, akik azt választották, hogy a probléma csak a hazaérkezés után derült ki: a *születéskor* csoporton belül ez az arány 38-62% között van.

E két dimenziót együtt vizsgálva az derül ki, hogy a *születéskor* csoportba tartozó gyerekek 33-55%-ról állapította meg egy egészségügyi dolgozó a problémát még a csecsemő hazaérkezése előtt, és 18-33%-ról pedig hazaérkezés után nem orvos jelezte a problémát.

8.4. táblázat

Probléma jelzése a hazakerülés után

Alsó becslés

Születés utáni hazakerülés után derült ki a probléma	Elsőként nem orvos jelezte a problémát			Összesen
	orvos	Nem orvos	n. v.	
Nem	55, 02	4, 37	2, 18	61, 57
Igen	17, 47	18, 34	1, 75	37, 55
Nem válaszolt	0, 44	0, 00	0, 44	0, 87
Összesen	72, 93	22, 71	4, 37	100, 00

Felső becslés

Születés utáni hazakerülés után derült ki a probléma	Elsőként nem orvos jelezte a problémát			Összesen
	orvos	Nem orvos	n.v.	
Nem	32, 62	3, 64	0, 83	37, 09
Igen	25, 66	33, 11	1, 82	60, 60
Nem válaszolt	0, 33	0, 00	1, 99	2, 32
Összesen	58, 61	36, 75	4, 64	100, 00

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Ráadásul azok közül, ahol az orvos jelezte a problémát (akár hazaérkezés előtt, akár azután) 19-27% azt gondolta, hogy a jelzés nem időben érkezett.

Azaz a megkérdezettek több mint 40%-a saját bevallása alapján vagy nem kapott megfelelő jelzést az egészségügytől, vagy nem időben kapta ezt.

Bár alapvetően az egészségügyi szektorban dolgozóknak kellene minél hamarabb felismerni a sérülést vagy a fejlődési elmaradást, felmerülhet a gyanú, hogy ezekben az esetekben – amikor a család ismeri fel a problémát - az anya esetleg nem fordított kellő hangsúlyt például a kötelező szűrésekre, kontrollra. Statisztikai tesztekkel nem lehet szignifikáns különbséget találni a két csoport között abban, hogy járt-e az anya szülészorvosi kontrollra vagy sem (az egyik csoport, akik maguk fedezték fel a problémát a másik ahol az egészségügyi dolgozók), viszont azok, akik maguk fedezték fel a bajt, a felső becslés alapján valamelyest ritkábban jártak kontrollra. Az első csoport 21%-a, míg a második 35%-a járt hetente vagy két hetente szülészorvoshoz. Az alsó becslés alapján nem lehet különbséget tenni a két csoport szülészorvos látogatásának gyakorisága között.

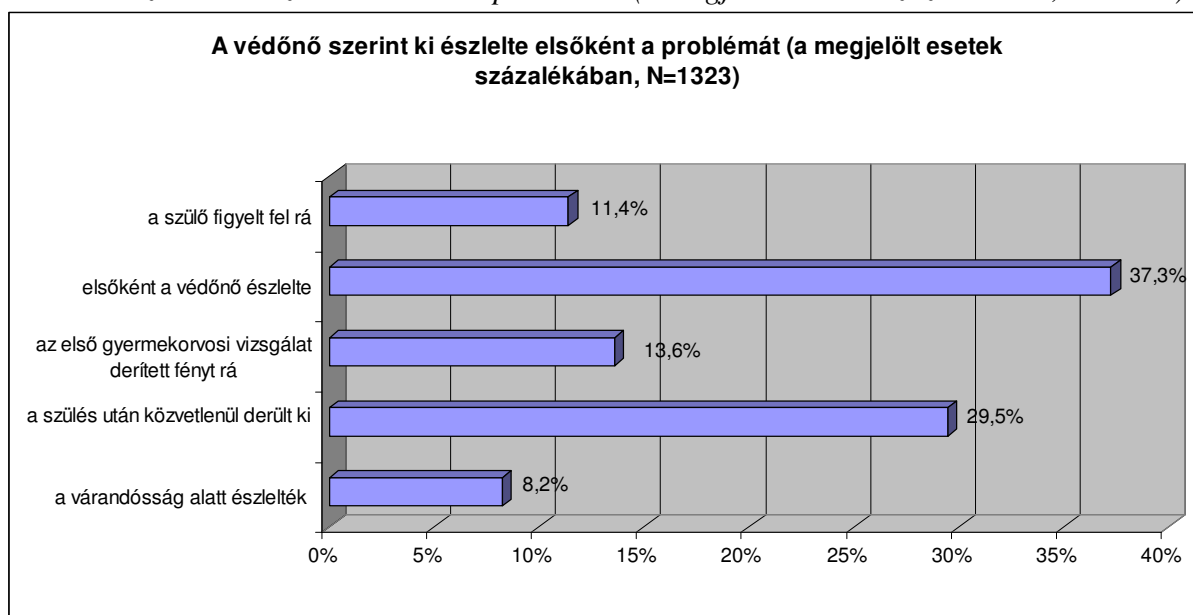
Hasonló összefüggés a védőnői látogatásokkal kapcsolatban is kiderül. Az alsó becslés szerint azoknál, ahol egészségügyi dolgozó fedezte fel a bajt, 75%-ban járt védőnő, míg azoknál ahol a család vagy más nem egészségügyi dolgozó ott 62%-ban volt védőnői látogatás. A felső becslés szerint mindkét csoport tagjainál kb. 65%-ban volt védőnő.

Összefoglalva a szülői véleményeket arról, hogy, a mintában szereplő gyerekek problémáját melyik intézményesített vagy nem intézményesített szereplő és mikor ismerte fel először, megállapíthatjuk, hogy az egészségügyi dolgozók, természetesen, a várandósság alatt és a születéskor sokkal nagyobb arányban ismerik fel a bajt, mint bárki más. Ez azonban megfordul, mielőtt a baba elhagyja a kórházat. Onnantól kezdve a család, a barátok, ismerősök gyakrabban fedezik fel a rendellenességeket, mint akár a házi orvos akár a védőnő.

A védőnők vélekedésére is kíváncsiak voltunk (lásd 8.1. ábra), mit gondolnak arról a kérdéssel, ki észlelte először a problémát, s véleményüket összevetettük az első problémajelző személyére vonatkozó szülői vélekedésekkel.

8.1. ábra

A védőnő szerint ki észlelte elsőként a problémát (a megjelölt esetek százalékában, N=1323)



Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Az ábrán jól látható, hogy a védőnők úgy ítélték meg, hogy a 6 év alatti sérült vagy fejlődésben elmaradt gyerekek esetében leggyakrabban ők jelezték a problémát. Gyakori még szerintük, hogy a szülés után közvetlenül kiderült, hogy a gyermek sérült vagy valamilyen rendellenesség áll fenn. A problémás esetek közül minden 9-iket a szülő vette észre, nagyjából minden 8-ikat az első gyermekorvosi vizsgálat eredménye alapján jelezték, és szerintük a problémás esetek kevesebb, mint 10 %-áról tudtak a várandósság alatt.

A szülők másképpen élik meg azt, hogy saját gyermekük esetében ki hívta fel először a figyelmet a problémára. Bár nem minden ponton vehető össze a két vélekedés, hiszen a szülőknek több választási lehetőségük volt a kérdés megválaszolásánál. Jelen esetben két dimenzió mentén vetettük össze vélekedéseiket (ki és mikor figyelt fel a problémára), mégis látszik, hogy a megkérdezettek a védőnői figyelmeztetést ritkának érzik, vagy kevésbé tekintik mérvadónak, mert nagyon alacsony arányban jelölték meg, mint problémaészlelőt. Ugyanakkor saját szerepüket hangsúlyosabbnak tartják (lásd 8.5. táblázat), legtöbbször úgy gondolják, ők vették észre leghamarabb a problémát. A szülés közben illetve utána közvetlenül kiderülő problémákat mindkét csoport saját elsődleges észlelő szerepe mellett sorolja fel. Úgy tűnik a szülők a házi gyermekorvos jelző szerepét a későbbi életkorokban érzékelik inkább.

8.5. táblázat

A szülők megítélése szerint mikor és ki hívta fel a figyelmet a problémára (mindkét kérdésre válaszolók %-ában, N=758)

Jelzés ideje és személye	Százalék (%)
várandósság alatt egészségügyi dolgozó	5,4
szüléskor egészségügyi dolgozó	18,2
kórházban az első héten egészségügyi dolgozó	14,9
hazaérkezés utáni napokban házi gyermekorvos	1,1
hazaérkezés utáni napokban gyermekneurológus és egyéb szakorvos	2,0
1 hónapos kor után házi gyermekorvos	8,2
1 hónapos kor után kórházi gyermekorvos	5,3
1 hónapos kor után gyermekneurológus és egyéb szakorvos	7,0
rokon, családtag, ismerős	5,1
nem eü-i intézményben dolgozó (gondozónő, óvónő)	3,8
védőnő	2,9
szülő	22,3
egyéb eset	3,8
	100,0

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Valószínűleg a szülőknek a védőnő jelző szerepének leértékelése ugyanabból a már korábban taglalt sajátosságból fakadhat, hogy a mintánkban felülreprezentáltak a magasabb iskolai végzettségűek, akik kedvezőtlenebbul ítélik meg a védőnő státuszát és szerepét, illetve a szolgáltatók egyikeként tekintenek rá, véleményét nem tekintik iránymutatónak. (Neményi, 2001)

8.2.3. Várandósság alatti jelzés

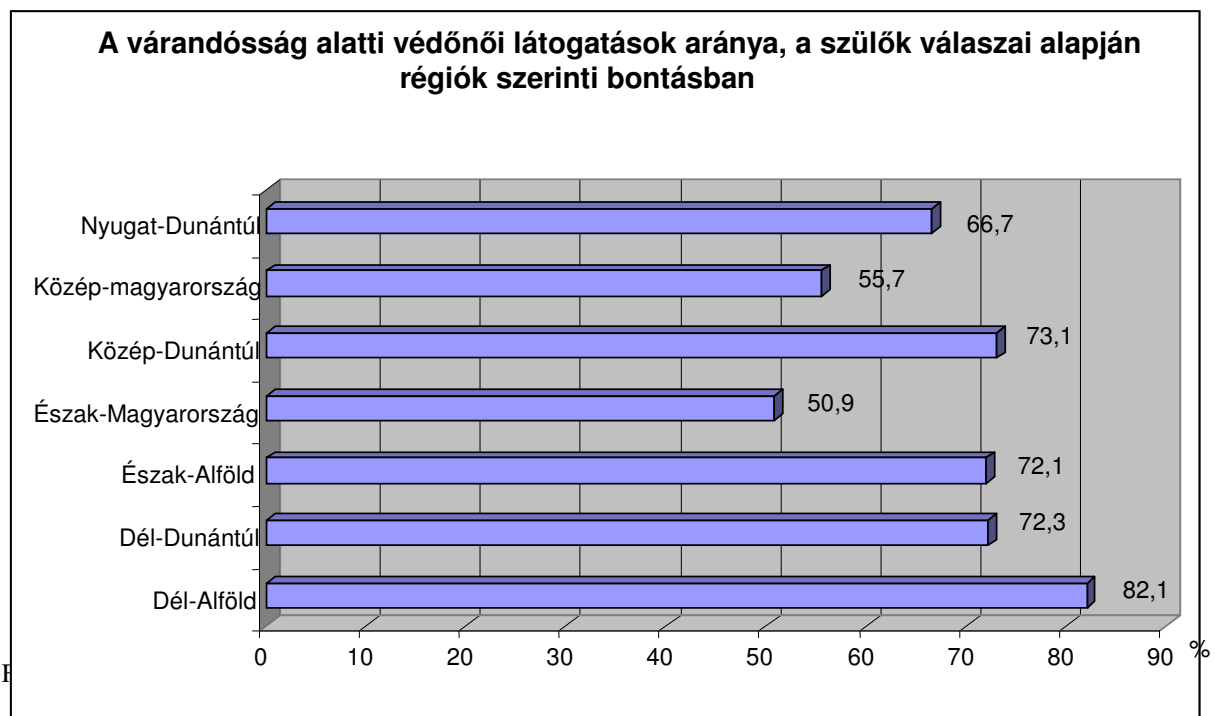
A szülői válaszadók 12%-a (96 ember 803-ból) azt vallotta, hogy bár a terhesség alatt voltak problémák, ezt sem a szülésorvos, sem a védőnő, sem egyéb szakember nem jelezte, nem foglalkoztak vele. Azok között pedig, akik kaptak valamiféle jelzést (a populáció 29,3%-a), csaknem egyötödnyien voltak, akik nem találták megfelelőnek azt. A tájékoztatás hiányosságának, figyelmetlenségnek, nemtörődömségnek tudták be leginkább a megfelelő jelzés elmaradását. Összevonva tehát azoknak csoportját, akik ugyan kaptak jelzést, de azt nem találták megfelelőnek, azokéval, akik nem kaptak, pedig utólag kiderült, hogy voltak gondok, elmondhatjuk, hogy a válaszadók több mint 17%-a nem volt elégedett a várandósság alatti jelzéssel, tájékoztatással.

Védőnői oldalról is érdemes körbejárunk a várandósság alatti jelzés kérdését. A terhesgondozásról szóló, immár 17 éve érvényben lévő 33/1992. (XII. 23.) NM rendelet határozza meg a védőnő feladatait, többek között arra való kötelezettségét, hogy a gondozás során tudomására jutott mindazon körülményekről tájékoztatja az állapotos nő kezelőorvosát, amelyek befolyásolhatják a magzat egészséges fejlődését. (33/1992. (XII. 23.) NM rendelet a terhesgondozásról, 3. §.) Úgy tűnik, a védőnők ezt a kötelezettséget elsősorban a szülők életmódjával összefüggő veszélyeztetettség (pl. dohányzás, rendszeres alkohol fogyasztás, szülői gondatlanság) esetén tartják szükségesnek, s úgy ítélik meg, hogy a 6 évnél fiatalabb sérült vagy lassúbb fejlődésű gyerekek 14 %-ánál ezek az okok érintik a terhességet.

Ugyancsak rendelet kötelezi a védőnőket arra, hogy a várandós anyákat otthonukban meglátogassák, a várandósság ideje alatt legalább 5 alkalommal, (ebből az első látogatás a gondozásba vétel után 2 héten belül kell hogy legyen, a várandósság utolsó hónapjában pedig 2 hetente), fokozott gondozást igénylők esetén havonta egy alkalommal és szükség szerint. (49/2004. (V. 21.) ESzCsM rendelet a területi védőnői ellátásról) A védőnők, amennyiben a fókuszcsoportos beszélgetéseket vesszük alapul, úgy gondolják, a megfelelő protokoll szerint járnak el munkájuk során, a terhesgondozás keretében megfelelő rendszerességgel látogatják a kismamákat. A szülők vélekedése (lásd 8.2. ábra) nincs teljesen összhangban az általunk megkérdezett védőnők saját munkájukról alkotott hiedelmeivel. A válaszadó szülők 35 %-a szerint a védőnő nem kereste fel őket a terhesség ideje alatt, 4 %-uk nem emlékezett arra, hogy járt-e náluk a védőnő, annak a 61 %-nyi válaszolónak pedig, akiknél járt a védőnő, kétharmada 5-nél kevesebb családlátogatási alkalmat jelölt meg, mikor otthonában fogadhatta őt. A regionális eloszlást tekintve azt találtuk, hogy az Észak-Magyarországról beküldők jelezték legalacsonyabb arányban, hogy a védőnő látogatta volna őket a várandósság alatt, míg Dél-Alföldről jelezték legnagyobb arányban a védőnői figyelmet.

8.2. ábra

A várandósság alatti védőnői látogatások aránya, a szülők válaszai alapján, régiók szerinti bontásban



A védőnők és szülők egymáshoz való viszonya, kapcsolatuk megítélése sem egyformán pozitív. A védőnők jobbnak ítélték meg a szülőkkel való viszonyukat, (az iskolai osztályzatok átlagát tekintve 4, 47-nek értékelték), mint fordítva, (a szülők átlagosan egy egész jeggyel rosszabbnak, 3, 55-nek értékelték a védőnőkkel való kapcsolatukat).

Ennek a viszonyulásbeli különbségnek a magyarázatát abban kereshetjük, hogy a szülői mintánk nem reprezentatív, a válaszadóink iskolázottabbak, mint a népesség átlaga, s a védőnők esetében szociológiai tény hogy a sikeres kommunikációt komoly kihívás elé állítja a szülők magasabb iskolai végzettsége. Korábbi kutatások is felvetették már, hogy a védőnői szerep sajátos peremszerep: noha értelmiségi foglalkozás, az egészségügyi hierarchián belül mégis alacsonyabb szinten helyezkedik el. A védőnő tekintéllyel rendelkező szakértőként

jelenik meg az ő társadalmi státusza alatti személyek (kliensek) számára, míg a magasabb státuszbeli szülők számára csak egy szolgáltatónak minősül a többi között (Neményi, 2001). Valószínűleg a mintánkat jellemző túltreprezentált értelmiségi szülők védőnőkkel kapcsolatos megítélése ezért nem találkozik védőnőknek a szülőcsoport egészére vonatkozó átlagos vélekedésével.

8.2.4. Szülés utáni jelzés

A válaszadó szülők 60 %-a említette, hogy a szülés lefolyása alatt illetve közvetlenül utána komplikációk merültek fel a szülésnél. Közülük csupán 47% ismerte az elkészült problémák diagnózisának tartalmát, további 12% tudta, hogy készült ilyen, de nem tudta mi áll benne, több mint 22% szerint nem készült diagnózis, és további 13% nem volt tisztában azzal, hogy készült-e diagnózis. Azaz az esetek alig több mint felében (59%) készített a kórház diagnoszt a komplikációkkal járó szüléseknél. Talán magyarázatot adhat a diagnózis egy részének hiányára, hogy sok esetben nem is tudnak megfelelő diagnózist felállítani, mert nem ismerik a problémát, illetve további kivizsgálásra van szükség. A kórházi diagnosztok 7,5%-a nem került rá a kórházi zárójelentésre.

Ezzel összefüggésben megemlíthetjük, hogy a kutatás során megkérdezett szülészorvosok szerint létezik tájékoztatási protokoll, amely tapasztalatunk szerint nem egységes, valószínűleg egészségügyi intézményenként változik.

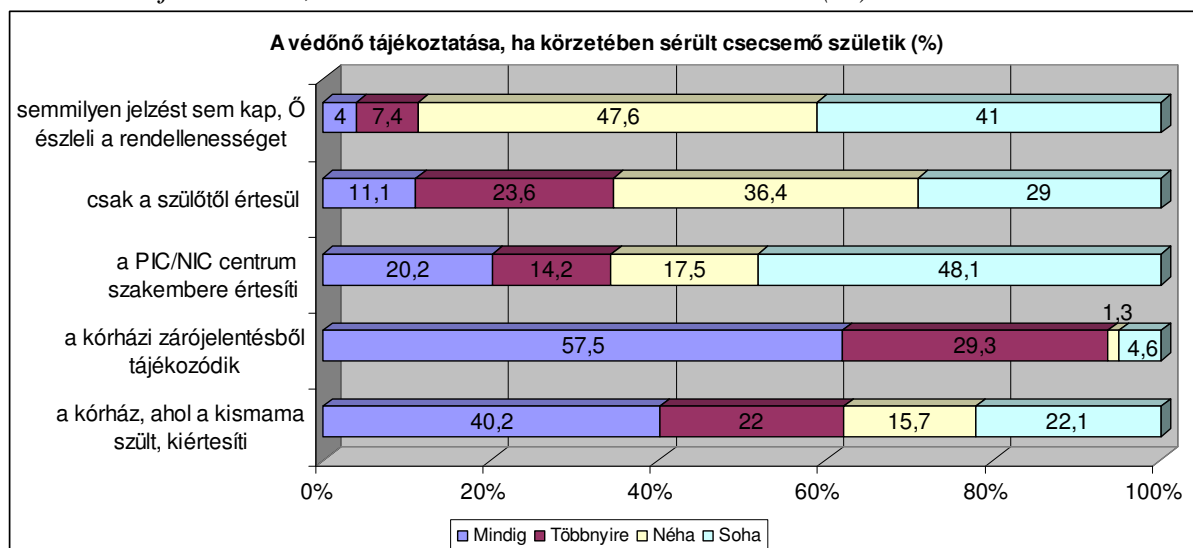
„Bármilyen fejlődési rendellenességre gyanú merül fel, azonnal kell az anyával közölni. Ez védekezés is. Erre írásos közlemény is van, amelyben közlik az anyával, hogy a baba pl. 6 ujjal született. Tehát írásban és szóban is tájékoztatjuk az anyát azonnal, ahogy az állapota engedi. Minden más a zárójelentésre kerül, hogy a gyermekorvos is tájékoztatva legyen.”
(budapesti szülész)

A 60%-nyi válaszadó közül, akiknél valamilyen perinatális károsító tényező derült ki, 31 %-ukkal senki nem beszélt arról, hogy milyen kockázatok merültek fel a szülés közben vagy közvetlenül utána. A szülők kevesebb mint a fele (43%) kapott útmutatást arról a kórházban, hogy hova forduljon (leginkább a kórházi gyermekorvostól). Ezeknek az embereknek a túlnyomó többsége (85% felett) megfogadta a tanácsot, és felkereste a javasolt intézményt vagy szakembert.

A védőnők esetében kíváncsiak voltunk arra, hogy számukra ki jelez, hogy ha a körzetükben sérült gyermek születik? A leggyakoribb tájékoztatási forrás a védőnők számára, amennyiben körzetében sérült csecsemő születik, a kórházi zárójelentés, ezt 86,8%-uk mindig vagy többnyire igénybe veszi (lásd 8.3. ábra). Emellett viszonylag magas azok aránya is, akiket a kórház tájékoztat. Ezzel szemben azok aránya, akik többnyire vagy egyáltalán semmilyen jelzést nem kapnak, hanem ők maguk észlelik a rendellenességet, összesen 11,4%. Annak gyakorisága, hogy a kórházi zárójelentésben nem szerepelnek a perinatális szakaszban felmerült problémák viszonylag alacsony, 20% alatt van azon válaszok aránya, amelyek értelmében szinte sosem, vagy többnyire nem szerepelnek.

8.3. ábra

A védőnő tájékoztatása, ha körzetében sérült csecsemő születik (%)



Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

Kérdés azonban az, hogy a kórházi zárójelentésből vagy valamilyen más információból lehet-e következtetni arra, hogy valamiféle rendellenesség esete áll fenn. A védőnők véleménye a zárójelentések ügyében mondhatni megoszlik, hiszen van, aki azt állítja, a zárójelentés információi és saját empirikus tapasztalatai elegendőek annak érdekében, hogy a rendellenességet vagy arra utaló jeleket be tudja azonosítani. Mások szerint azonban a „záró” nagyon rutinos, felszínes információkat tartalmaz, azt pedig végképp nem tartalmazza, ha valamiféle rendellenességgel kapcsolatos gyanú felmerült volna.

„A zárójelentésen rajta vannak [a sérültségre utaló információk]. Meg ha olyan, akkor látja az ember. Tehát, hogyha valami szívfejlődési rendellenesség, akkor nem biztos, hogy van külső jele, de mondjuk, ráírják, a zárón rajta vannak ezek a dolgok jobb esetben.”

„A gyanút nem nagyon szokták ráírni. Esetleg, ha visszarendelik, javasolják további kivizsgálását, de nagyon gyakran semmitmondó zárójelentéseket kapunk.”

8.2.5. PIC/NIC centrumok

A szülői válaszadók fele mondta, hogy a gyermek születése után bekerült egy PIC/NIC centrumba, ahol ezeknek a gyerekeknek a negyede kapott terápiás vagy fejlesztő beavatkozást. A PIC/NIC centrumokba bekerülő gyerekek szülei/gondviselői közül 25% nem kapott semmiféle tanácsot a gyermek későbbiekben felmerülő problémájával kapcsolatban. A többiek majd 80%-a kapott konkrét tanácsot arról, hogy milyen intézményt keressen fel, és ezek közül majdnem mindenki (95%) fel is kereste ezt az intézményt. Azaz a PIC/NIC centrumokba kerülő gyerekek több mint fele (210 gyerek a 402-ből) konkrét tanácsot kapott a centrumokban arról, hogy a jövőben hova forduljon, és fel is kereste azt.

A védőnői fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetések alapján azt látjuk, hogy elégedettek a PIC/NIC-ek tájékoztatásával, jelzéseivel. Amiben mondhatni konszenzus van a védőnők között, hogy ha az újszülött PIC-be került, akkor valamiféle komolyabb gyanú is felmerülhetett, illetve az ott készült zárójelentés meglehetősen alapos és megbízható.

„Ha a PIC-be helyezik át, akkor ott már valami ilyen irányban elindultak, és akkor a szülő is beszámol arról, hogy átvitték a kora-osztályra, és utána onnan jön a zárójelentés, ami azért nagyon alapos, és nagyon jó, sok vizsgálatot tartalmazó zárójelentés szokott lenni. És ha ott megfordult a csecsemő vagy újszülött, akkor viszont rendszeresen vissza is hívják.” (budapesti védőnő)

„A PIC, az nagyon korrekt, ha onnan jön gyerek, az borzalmasan korrekt, ott le van írva minden több oldalon keresztül, hova hívják vissza, az igen.” (dél-dunántúli védőnő)

Az a tény, hogy egy újszülöttet a PIC-ből vittek haza már önmagában jelzés értékű, és ráadásul, ha ez olyan családban történik, ahol ez már előfordult, akkor a védőnő mindenképpen fokozott figyelmet fordít a babára:

„Ha a családban már van valami probléma, akkor a második gyereket is [jobban figyeljük]. Ha a szülő is kisegítő iskolába járt, és várandós, jön a baba, ott is fokozottan figyelünk, akkor már tudva az előtte lévőket, vagy ha az egyik gyerek már beteg, mentálisan, vagy lemaradás van mozgásban, ott a másodikat fokozottan kell [figyelni].” (dél-dunántúli védőnő)

8.2.6. Házi gyermekorvos és a védőnő jelzése

A területi védőnőnek az egészségügy rendszerében észlelési, jelzési, együttműködési kötelezettsége van. A már említett a terhesgondozásról szóló 33/1992. (XII.23.) NM rendelet mellett, mely a várandós anya kezelőorvosa felé nyújtott tájékoztatási kötelezettséget tartalmazza, fontos szerepe van a területi védőnői ellátásról szóló 49/2004. (V. 21.) ESzCsM rendeletnek, miszerint a 0-6 évesek szűrővizsgálata során észlelt eltérésről a házi gyermekorvost illetve házi orvost írásban kell értesíteni. (49/2004. (V. 21.) ESzCsM rendelet), tehát a védőnőnek a szülész-nőgyógyászok mellett a házi gyermekorvossal is szorosan kellene együttműködnie. Ugyanakkor a helyzetet bonyolítja, hogy, a védőnő és a házi gyermekorvos közötti kapcsolattartás több szempontból nehézkes. A védőnők leginkább a szabad orvosválasztás következményének tartják a megfelelő együttműködés lazulását. Az orvos és védőnő (nagyobb településeken főképp) nem biztos, hogy ismeri egymást, így gyakran a szülő válik közvetítővé a kétféle szakember között.

„Attól függ, hogy kinek milyen a kapcsolata a gyerekorvossal, meg a szabad orvosválasztásnak isszuk mi szerintem a levét, merthogy van 80 gyerek, vagy 20 gyerek, és az tartozik 15 orvoshoz. Tehát nem a saját orvosunkhoz jár a legtöbb gyerek, hanem a szélrőzsa minden irányába, és ott már az orvossal igazán nem tudja az ember a kapcsolatot tartani. Ott esetleg üzenget a szülővel, hogy mondja már meg, hogy az orvos nézze meg, vagy ezt tapasztaltuk, vagy felhívjuk telefonon.” (észak-magyarországi védőnő)

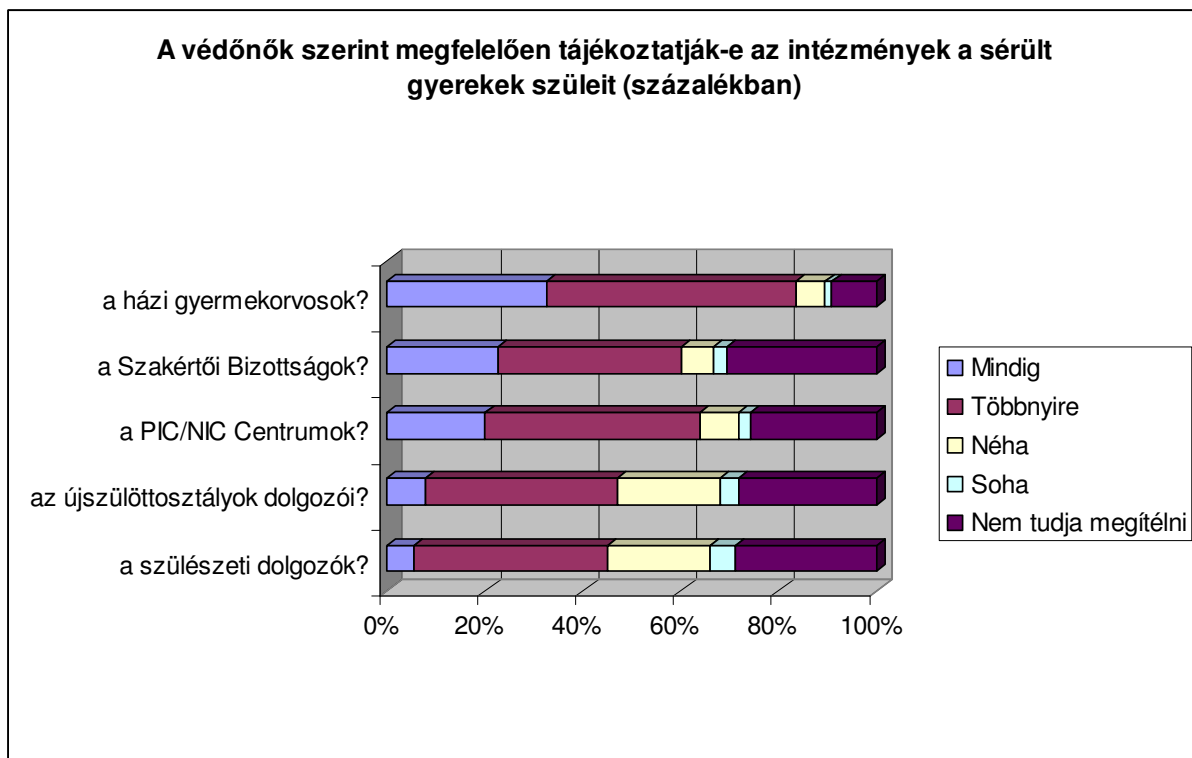
Adalékként egy korábbi vizsgálat eredményét ismertetnénk, amely többek között a területi védőnők és az orvosok érdemi együttműködésének helyzetét térképezte fel, több összetevőt is megvizsgálva (érdemi együttműködés helyzete saját körzetben, a kapcsolat módja, érdemi együttműködés gyakorisága, szubjektív érzés az orvosokkal való együttműködésben, érdemi együttműködés ott, ahol a védőnői és orvosi tanácsadás nem egy helyszínen zajlik). A kapott adatok szerint mind a saját körzetet nézve, mind pedig azokat a területeket tekintve, ahol nem azonos helyszínen történik a tanácsadás, a területi védőnőknek a házi gyermekorvosok kb. egyharmadával nincs érdemi együttműködése. Saját körzetben a kapcsolatok személyes jellege a házi gyermekorvosok ugyancsak kb. egyharmadával nem alakult ki, mint ahogy az

egy hónapon belüli kommunikáció gyakorisága is csak a 60 %-ukkal megfelelő. A védőnők szubjektív megítélése szerint saját körzetükben jó kapcsolatot a házi gyermekorvosoknak a felével sikerült kialakítani. Gyakorlatilag ez összességében azt jelenti, hogy az esetek egyharmadában a védőnő-orvos megfelelő együttműködésének hiánya akadályozza a megfelelő megelőző-gyógyító ellátást. (Ódor, 2007)

Az igazsághoz azonban hozzátartozik, hogy az általunk megkérdezett védőnők a velük kapcsolatban lévő házi gyermekorvosokkal való viszonyukat nagyon jónak ítélik meg. A megadott ötös skálán átlagosan 4,62-es osztályzattal értékelték együttműködésük minőségét, ettől csak az óvodákkal és más körzetek védőnőivel ápolnak jobb kapcsolatot. Abban az esetben is a házi gyermekorvosokról való pozitív megítélésükkel találkozunk, amikor arról nyilatkoznak, megfelelően tájékoztatják-e a sérült gyermekek szüleit a különböző intézmények, szakemberek. A védőnők szerint a házi gyermekorvosok látják el legjobban a szülők tájékoztatásának a feladatát, 83,8 %-ban mindig vagy többnyire megfelelően informálják a szülőket (lásd 8.4. ábra). (Azzal a kitételrel, hogy a többi felsorolt intézménynél a védőnők legalább negyede nem tudja megítélni, hogy milyen mértékben látják el ezt a feladatot.

8.4. ábra

A védőnők szerint megfelelően tájékoztatják-e az intézmények a sérült gyerekek szüleit (százalékban)



Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

A védőnői fókuszcsoportos beszélgetések nem támasztották alá teljes mértékben a kérdőívben kapott válaszokat. A védőnőktől a gyakorlatban megvalósuló érdemi együttműködés mikéntjére, a megvalósulás jellemzőire kerestük a választ. A beszélgetésekben részt vevő területi védőnők szerint, ha megbizonyosodnak arról, hogy valóban eltérések tapasztalhatók a szűrések során, azt jelzik a házi orvosnak. Van, aki óvatosabban, miután teljesen meggyőződik az eltérésről, és van, aki gyorsabban. E kétféle gyakorlat közötti különbség valószínűleg a

védőnői és orvosi szakmák presztízsről, illetve ezek szubjektív megéléséről szól: az óvatosabb védőnő vélhetően kevésbé, a könnyebben orvoshoz küldő védőnői jelzési stratégia valószínűleg nagyobb mértékben ismeri el az orvosi szakma autoritását. Ugyanakkor többször előfordul, hogy a védőnők intuícióikra hallgatnak, érzik, hogy valami gond van, s ilyenkor próbálják meggyőzni a szülőt, hogy keresse fel az orvost. Több esetben az orvos nem veszi komolyan az ilyen típusú jelzést, s a szülőn múlik, hogy inkább a védőnő gyanújára hallgat-e, és mondhatni orvosi vélemény ellenére is, igyekszik gyerekének megfelelő ellátást vagy fejlesztést találni.

„Volt egy érdekes esetem. (...) Helyettesített körzetet vettem át, tehát olyan 5 hetes körül volt a kisbaba, amikor én először láttam. És furcsa volt. Nem is tudtam máshogy megfogalmazni, mert igazából a korosztályába belefért az, amit csinált, de akkor is, nem tetszett, nem olyan volt a tekintete, nem követett úgy, nem figyelt, nem mosolygott. 5 hetesen nem feltétlenül kell még ezeket, de azért az ember többet várna egy 5 hetes újszülöttől. És előző héten voltak bent tanácsadáson, mondtam, hogy szeretném, ha mégiscsak bejönnének az orvossal ezt megbeszélni. De hát ők voltak súlymérésen. Minek? Én nem mondhatom azt el nekik, hogy én furcsának találom ezt a kisbabát. Nem tudom, küldjük valahova ezt a kisbabát. Aztán végül is eljutott a rehabilitációs osztályra, ortopédiára és gyógytornára járt másfél éves koráig. Így nagyon szépen fejlődött. Igaz, hogy másfél évesen még nem járt. De a fejlődése, ugyan vontatott volt, de folyamatos. Nem tudom, hogyha akkor nem kerül be, és 2 hónaposan kezdték [volna] a gyógytornát és egyéb kezeléseket (...) [mi történt volna]. De ez csak egy ilyen gyanú volt, hogy talán el kéne menniük valahova. És a szülő, hála istennek, együttműködő volt és ment, és nem fogadta el az orvosnak a véleményét, hogy nincs itt semmi baj, egészséges, minden rendben van.” (védőnő)

A gyermekorvosoknak a sérült újszülöttekhez, kisgyermekhez való attitűdje, jelző szerepének értékelésénél a védőnők egy része arra utalt, hogy a házi gyermekorvos vagy háziorvos nem minden esetben fordít kellő figyelmet a problémás esetekre. Az egyik visszatérő „toposz” az volt, miszerint az orvosok „csak legyintenek”, illetve gyakran hangoztatják azt, „várjunk még, hátha kinövi”. A védőnő – orvos viszonyban visszaköszön, hogy a védőnőknek megvan az az előnyük, hogy a gyereket nem csak mesterséges környezetben (tanácsadóban vagy a rendelőben) láthatják, hanem saját otthoni közegében is. Ez pedig könnyebb összehasonlításokra ad lehetőséget, hiszen a védőnő jobban érzékelheti e közegben az átlagosnak tekintett viselkedésektől, állapotoktól való eltéréseket.

„[Egyik] kislányomnál, nem tudták, hogy autista, és akkor megszületett a kistestvére, meglátogattam őket. Amikor egy ilyen kislány elmegy a rendelőbe, minden gyerek félénk, nem történik ott semmi, mert áll vigyázban. De mikor otthon az ember ezt meglátta, akkor ledöbbszent, hogy ez teljesen tipikus, és akkor mondtam a doktor úrnak, hogy biztos, hogy ez a kislány autista. Áh, azt mondja, hát a rendelőben hányszor találkozott vele, ő biztos nem, küldjem fel a rendelőbe. Mondom, doktor úr, hát eddig is odajárt, és ott nem tapasztalta sohasem, akkor én most hiába küldöm föl őket a rendelőbe, ugyanaz fog történni, majd azt mondják, hogy várjunk még egy kicsit, majd nagyobb lesz, majd elkezd beszélni. De aztán tényleg beküldtük, és akkor kiderült a dolog. Azért mondom, hogy sokszor tényleg úgy van, hogy otthon kellett látni, hogy csinálja a saját környezetében a dolgokat.” (védőnő)

A házi gyermekorvosnak a sérült vagy lassúbb fejlődésű gyermekek felismerésében mutatott hiányosságai az intézményvezetői és a szülői fókuszcsoporthoz beszélgetésekben is visszaköszönnek. Az intézményvezetők egységesen képviselik azt a nézetet, hogy az újszülöttekkel, kisgyermekkel foglalkozó orvosok általában nem tájékozódnak arról,

hogyan ismerhetnék fel az eltérő fejlődésű gyermekeket, s a kora gyermekkori fejlesztésben rejlő lehetőségeket sem ismerik. Többek szerint, sajnos az orvosok legtöbbször, a csecsemőkori jelzésértékű tünetek felbukkanása esetén még mindig azt a mára már elavult álláspontot képviseli, hogy az esetleges problémák a gyermek életkorának előrehaladtával eltűnnek, vagyis a gyermek „majd kinövi a bajt”.

„Nagyon a begyemben van, és ki is mondom, a gyermekorvosok úgy állnak ezekhez a gyerekekhez, hogy majd kinövik. Valamelyik nap is telefonált az egyik védőnő, hogy most jött rá a gyerekorvos, hogy mégsem növi ki ez a három éves gyerek, hogy nem beszél, meg nem megy, és valamit kezdünk vele, de így fű alatt - maszekul. Aztán én ezt elhárítottam, mert ennek nem ez a módja. Tehát elsősorban itt a korai fejlesztéssel kapcsolatban az a legnagyobb probléma, hogy nem is tudnak róla az érintettek sem.” (intézményvezető)

Pedig az időben felismert problémát nagyon jó eséllyel lehetne kezelni. Sok gyermek esetében a három éves kor körül elkezdett terápia már nem vezet olyan sikerre, mintha azt már csecsemőkorban - amikor a szülő először jelezte gondját a gyermekorvosnak - elkezdték volna.

„Az orvosok nincsenek képezve ezen a területen, tehát fogalmuk nincs arról, hogy milyen terápiák vannak, ami nem akkora baj, de más dolgokat sem tudnak a gyógypedagógiáról. Egészenben, az, hogy nekik az volna a dolguk, hogy elirányítsák részletes javaslattal egy ilyen területre az általuk vizsgált gyereket, azt nem tudják, és nem is akarják. Az más kérdés, hogy rengeteg konzervatívizmus van az emberekben, tehát ha ezelőtt 30 évvel azt tanulták, hogy a gyerekekkel várni kell, és majd mindent elkezd időben, csak még egy kis türelem, azzal rengeteg kárt okoznak.” (intézményvezető)

A sérült gyermekeket nevelő szülők vélekedései szerint a gyermekorvosok több esetben nem ismerték fel gyermekük problémáját. Szerintük a védőnők gyakrabban vesznek észre gyanús jeleket, s figyelmeztetnek, szólnak a gyermekorvosnak, akiknek egy része úgy gondolja, hogy a lassúbb fejlődés a gyermek alkati sajátossága, amit kinő, s nem küldi további vizsgálatokra. Valószínűleg ebben a képzés és tájékoztatás illetve a felismerés megfelelő gyakorlatának hiánya is szerepet játszik.

„Én folyamatosan kapcsolatban voltam meg vagyok is a háziorvossal, de semmiféle segítséget a mai napig nem kaptunk. Az, hogy a Gábor háromévesen kapott, már el is múlt hároméves, amikor a szemüvegét megkapta, és elég erős, 7-8-as szemüveget hord. Hogy ezt egy háziorvosnak, én úgy gondolom, hogy észre kellett volna vennie. Meg ez egy ilyen apró dolog még, ami menet közben kialakult. Tehát én abszolút nem vagyok megelégedve. Tehát ahova eljutott a Gábor, az mind a családnak köszönhető, meg a saját kis kutakodásunknak. (szülő)

Az ellátó intézmények vezetői közül többen sérelmezik, hogy míg Nyugat-Európában bevett, hétköznapi gyakorlat, hogy a gyermekorvos felír például logopédiai terápiát vagy mozgásfejlesztést pacienseinek, és beutalja a gyermeket a területileg illetékes központba, nálunk ez a fajta gyakorlat még egyáltalán nem működik. Ahhoz, hogy ez a fajta gyakorlat meghonosodjon, elsősorban az orvosok teljes szemléletváltására, tájékozottságára, valamint a védőnők aktívabb együttműködésére lenne szükség.

A védőnőket, a problémák felismerésében, valamint a szülők tájékoztatásában kulcsszereplőkként említik az ellátó intézmények vezetői. Ők azok, akik napi kapcsolatban kell(ene), hogy álljanak a családokkal, a gyermekek születésétől kezdve – otthonukban is –

figyelemmel kísérik a csecsemők fejlődését. A védőnő feladata elsősorban azokban a családokban nagyon fontos, ahol az első kisbaba születik, s a szülőknek még nincs viszonyítási alapjuk, sem gyakorlatuk, a problémák felismerésében.

*„Egy jól képzett védőnőnek észlelnie kell, hogy az anyukának esetleg első babája, és nem látja a rendellenességet. A védőnőnek nagy felelőssége van abban, hogy a szülőt tájékoztassa, megmondja, hogy hova lehet fordulni, segíteni és egyben vigaszt is adni, ha kell.”
(intézményvezető)*

A határozott, szilárd szakmai alapokon álló védőnői fellépés sok esetben megakadályozhatja a kezdeti tünetek súlyosbodását, a felkészült védőnő időben jelezheti a gyermekorvosnak és a fejlesztő központ munkatársainak is, ha a felügyelete alatt álló csecsemő, kisgyermek fejlődésében, viselkedésében rendellenességet tapasztal. Több intézményvezető azonban kiemeli, hogy sokszor a felelősségteljes védőnő is tehetetlen, ha a gyermekorvos nem veszi figyelembe jelzéseit, s a szülő is inkább a házi gyermekorvosra hallgat.

Összességében megállapíthatjuk, hogy a hazai korai intervenció rendszerében a szűrés-jelzés szolgáltatásai egyenetlenül működnek. Az egészségügyi ellátásban a már meglévő protokollok bővítésére és frissítésére lenne szükség, némely esetben elavult rendeletek szabályozzák az ellátást. A prevenciónak kitüntetett szerepe kellene, hogy legyen, s ennek érdekében elengedhetetlen a hazai szűrővizsgálatok egységesítésére és megújítására tett törekvés. (Van néhány korszerű szűrőeljárás, amelyet néhol alkalmaznak is Magyarországon, vagy pedig javasolt lenne a használata. A '90-es években védőnők segítségével végezték el a Denver II. teszt adaptálását, amelyet a védőnők is tudnának használni a fejlődési eltérések szűrésére. Ugyancsak a segítené a megelőzést egy olyan, védőnők által már Nyugat-Európában használatos „checklist”, amelynek alkalmazásával nagyjából másfél éves kortól meg lehet állapítani az autizmus alapos gyanúját. Szakemberek ajánlják még a Griffiths tesztet és a „van Wiechen” neuromotoros sémát.) Azonban nemcsak a szűrési eljárások, módszerek, kontrollpontok protokolláris leírása, hanem a jelentési kötelezettség szabályozása, az elsődleges szűrési eredményekről való tájékoztatás is lényeges lenne.

A tanácsadók, rendelők (alap)felszereltségének hiánya és elavultsága nehezíti a megfelelő szintű szolgáltatás elvégzését.

Egyes szakterületeken a képzésbeli hiányosságok hátráltatják az időben való felismerést, a szabályozásbeli hiányosságok pedig a jelzés folyamatát akadályozzák.

9. Diagnosztika, terápia

A diagnosztikai tevékenység a probléma, betegség, elmaradás felismerésének, a tünetek alapján való jellemzésének, beazonosításának folyamata. Az orvostudomány mellett a pszichológia és a gyógypedagógia is kialakította saját diagnosztikai eljárásait, eszköztárát, amely esetünkben a komplex diagnosztikai tevékenységben jut érvényre. A komplex diagnosztikai munka a konkrét egészségügyi szakellátást vagy gyógypedagógiai tanácsadást, korai fejlesztést és gondozást – a személyes közreműködést igénylő szolgáltatást – alapozza meg. A diagnosztikai vizsgálatok fontosságát nem lehet eléggé hangsúlyozni, hiszen a megfelelő diagnózisra alapozott minél korábban elkezdett kezelésben, terápiában, fejlesztésben rejlik az eljárás sikerességének a kulcsa.

Az általunk vizsgált gyermekeket először egészségügyi intézményben diagnosztizálják. Az orvos felállítja a diagnózist, leírja az orvosi státuszt, véleményt, a BNO kódrendszert használja. Ha sérült a gyermek, orvosi beavatkozásra van szüksége, vagy újabb vizsgálatra, amely a pontos diagnózis kialakítását segíti. Ebben az időszakban a szakorvosok az orvosi rehabilitációs tevékenységnek még nagyobb szerepet tulajdonítanak, mint a gyógypedagógiai vagy szociális segítségnyújtásnak. Ám a diagnózis fényében dönthet úgy az orvos, hogy megkezdődhet a gyermek korai fejlesztése, komplex megsegítése. Akkor ismernie kell az utat, amelynek segítségével a gyermek a megfelelő ellátásba kerül, s oda irányítani a szülőket. Ugyanakkor az orvosi, egészségügyi ellátás nem feltétlenül szűnik meg a közoktatási vagy szociális intézménybe kerüléssel. Rendszeres ellenőrzésre akkor is szükség lehet, ha nincs különösebb probléma.³⁷

Ahhoz, hogy a szociális vagy pedagógiai intézményhálózatban korai fejlesztésben részesülhessen a gyermek, a szakértői bizottság komplex vizsgálatára van szükség, amelyben gyógypedagógus, pszichológus és szakorvos vesz részt. A vizsgálat része a komplex gyógypedagógiai diagnózis felállítása, amely figyelembe veszi a kóreredetet, az előéletet, a vizsgálati eredmények és az aktuálisan észlelt állapot mellett a gyógypedagógiai segítségnyújtás irányait és feladatait. A teljes klinikai kép feltárására több szempontú megközelítést alkalmaz, pedagógiai, pszichológiai, kóroki és szociális szempontok alapján közelít. A gyógypedagógia nemzetközi gyakorlatában negyven éve jól ismert olyan intézményhálózat kiépülése, amely fejlesztő-terápiás tevékenységét diagnosztikus módszerek kifejlesztésére, differenciált diagnosztikus eljárások működésére építette. A hazai gyakorlatban nem csak a szakértői és rehabilitációs bizottságok, hanem a pedagógiai szakszolgálatok, az egységes gyógypedagógiai módszertani intézetek, a nevelési tanácsadók, a korai fejlesztő központok tevékenységét is ide illeszkedőnek tartják. (Gerebenné, 2004)

A szakértői és rehabilitációs bizottság az orvosi, gyógypedagógiai, pszichológiai, tehát a komplex diagnózis alapján a gyermekeket sajátos nevelési igényűvé nyilváníthatja, amely önmagában nem szakmai, hanem inkább finanszírozási kategória, ennek birtokában kaphatja meg az arra rászoruló gyermek a szükségleteinek megfelelő ellátást, az őt ellátó intézmény pedig a gyermek után járó állami normatívát.

Magyarországon az 1993. évi LXXIX. törvény fogalmazta meg először a különleges gondozáshoz, a rehabilitációs célú foglalkozásokhoz való jogot, bár ekkor még az erre jogosultaknál „fogyatékos-más fogyatékos” elnevezéseket használt a szövegezésben. Később a törvény szövege finomodott, s a 2003. évi LXI. törvény volt az, amely a „sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók” megnevezést vezette be, ide sorolva a testi, érzékszervi, értelmi, beszéd fogyatékos, autista, több fogyatékoság együttes előfordulása esetén a halmozottan fogyatékos, illetve a pszichés fejlődés zavarai miatt a nevelési folyamatban tartósan és súlyosan akadályozott gyermekeket. (2003. évi LXI. törvény, 121. §. (29)) A Ktv. 2007-es módosításában aztán tovább bontja a kategóriákat:

- SNI a) aki testi, érzékszervi, értelmi, beszéd fogyatékos, autista, több fogyatékoság együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos, a megismerő funkciók vagy a viselkedés fejlődésének organikus okra visszavezethető tartós és súlyos rendellenességével küzd, illetve

³⁷ A főntieket igazolja a mintánkba bekerülő gyerekek útja. A legutolsó diagnózisnak több mint a felét egészségügyi intézményekben állították fel, s még ez azoknál is így van, akik különben már jártak szakértői bizottságnál. A legnagyobb arányban a gyermekneurológus állította fel az utolsó diagnózist, a mintába kerülők több mint 40 %-ánál.

- SNI b) aki a megismerő funkciók vagy a viselkedés fejlődésének organikus okra vissza nem vezethető tartós és súlyos rendellenességével küzd.

A törvény azt is megfogalmazza, hogy a különleges gondozáshoz való jogot a szakértői és rehabilitációs bizottságok szakértői véleményében foglaltak szerint korai fejlesztés és gondozás, óvodai nevelés, iskolai nevelés, és oktatás, fejlesztő felkészítés keretében kell megvalósítani. A szakértői bizottság egy komplex vizsgálat és megállapított diagnózis alapján adhatja meg a sajátos nevelési igényű kategóriát, ami alapján a gyermek a megfelelő ellátó intézménybe kerül, s a javaslatok alapján megkezdik a terápiás illetve a fejlesztő munkát.

A szakirodalom szerint az OECD- országokban az SNI ellátásban kétféle modell működik: az egyik a „részletes szükségletprofilra épülő, fejlesztési területeket megjelölő, eredményértékelő, - követő rendszer”, a másik a diagnosztikus kategóriákat veszi alapul, a diagnosztikához ellátási protokollt és finanszírozást rendelő rendszer. Az előbbi inkább a fejlettebb országokban működik, mert magasan képzett szakembereket igényel és az eszköz-, infrastruktúra szüksége is magas. A másik, a diagnosztikán alapuló ellátórendszerek működésének az az alapfeltétele, hogy standardizált, komplex diagnosztikai rendszer álljon rendelkezésre, s a diagnosztikai kategóriákhoz rendelt fejlesztőeljárásoknak is szakmailag minőségieknek kell lenniük, a finanszírozási szabályokat pedig a diagnosztikai és fejlesztési protokoll ismeretében kell kialakítani. (Csépe, 2008)

Korszerű ellátásról csak akkor beszélhetünk, ha a különleges gondozás szükségleteinek vagy a rehabilitációs célú fejlesztésnek a feltételrendszere konkrét, rendelet szabályozza a szakemberigényt, az eszközellátást és az intézményi keretet a fejlesztés, gondozás egyes szakaszaihoz rendelve. Finanszírozható ellátás abban az esetben lehetséges, ha a fejlesztés megbízható, komplex szakdiagnosztikára épül. A szakdiagnózishoz szükséges vizsgálati eljárásokat az egyes diagnosztikai kategóriákhoz rendelt szakmai protokollnak kellene tartalmaznia, s a szakmai diagnosztikai protokollhoz illesztett ellátási protokollhoz lehetne hozzáilleszteni a finanszírozási protokollt. A sajátos nevelési igény korszerű, ellenőrizhető, finanszírozható ellátórendszerének a működését bizonyos területeken keresztül lehetne biztosítani. Így az ellátó szakmák felkészültségének és feladatrendszerének, az ellátó intézmények rendszerének és működésének illetve az állami és fenntartói kötelezettségek szabályozásán és ellenőrzésén keresztül. (Csépe, 2008)

Magyarországon a szakdiagnózist végző szakemberek normaértékek nélküli eljárásokkal, nem standardizált, szerzői jogokat sértő tesztmódszerekkel dolgoznak. Ez nemcsak a nevelési tanácsadók szűrő eszközeire, de a szakértői bizottságok szakdiagnosztikai eljárásaira is igaz. Hazánkban nincs egységes diagnosztikai rendszer, és egységes diagnosztikai protokoll eljárás sincs. A komplex diagnózist felállító speciálisan képzett orvos, gyógypedagógus, pszichológus megfelelő képzésének biztosítása, fenntartása, kontrollja is törvényi garanciákat kívánna. (Csépe, 2008)

9.1. A diagnózis felállításának nehézségei

Az egészségügyi intézményekben szembekerülhetnek azzal az orvosokkal, hogy az esetek bizonyos részében nem tudnak pontos szakdiagnózist adni, nem derül ki a probléma.

„Ha a gyermeknél a gyanú felmerül, hogy még további vizsgálatokat kell végezni ahhoz, hogy diagnózis szülessen, akkor innen rögtön csecsemőosztályra vagy az újszülött osztályra küldik

a gyermeket, pl. spasztikus, hypoton, ahol megfelelő szakemberek kivizsgálják, koponya CT-t készítenek, ultrahangot, belső elváltozást néznek, belgyógyászati kivizsgálás történik, akkor kerül rá a megfelelő útra, ha van diagnózis. Akkor van probléma, ha nincs diagnózis. Nem mindig derül ki az ok. Akkor, ha kap egy agyvérzést a gyermek, lehet mérlegelni, mit lehet tenni. Ott a baj, ahol nincs ok, nincs szervi elváltozás, nincs anatómiai, neurológiai elváltozás, izomfejlődési rendellenesség, ott a gond.” (budapesti szülész)

Ám az is gondot jelenthet, ha nem tűnik elég nyomósnak az ok, vagy súlyosnak a probléma, hogy további kivizsgálást kérjen az orvos. Szakorvosok felhívják arra a figyelmet, hogy minden olyan esetben szükséges lenne a fejlődésneurológiai kivizsgálás, amikor a várandósság, a szülés, a perinatális és a korai postnatális időszak körülményeit ismerő szakember központi idegrendszeri károsodás lehetőségére gondol. Minden olyan esetben kellene javasolni, amikor pl. az újszülött tartós mesterséges lélegeztetésre szorul, korai konvulzióknál, öntudatvesztéses állapotoknál, légzésleállásnál. Semmiképpen sem lenne szabad a majd később esetlegesen megjelenő tünetek megjelenésére várakozni, mert a veszélyeztetett újszülöttek az ún. elsődleges, szelektált speciális idegrendszeri szűréssel elkülöníthetőek. És még ilyenkor is számolni lehet azzal, hogy csak másodlagos, célzott idegrendszeri szűrés keretében lehet a problémát felismerni (*Huszár-Kullmann-Tringer, 2006*). Ám arra nézve nincs protokoll, hogy milyen esetekben irányítsák a szakorvosok fejlődésneurológiai kivizsgálásra a gyermeket, ezt az orvosi hozzáértés és tapasztalat határozza meg.³⁸

A gyógypedagógus saját munkájának szemszögéből is hasonló nehézségekről számol be, ő már a gyermek fejlődési állomásainak fontosságát és a felismerési nehézségeket hangsúlyozza, elmondja, hogy a probléma felismerése, pontosabban a felismert probléma megfelelő értékelése jelenti az igazi nehézséget, hiszen a fejlődés menete, a különböző készségek időbeli megjelenése egyénfüggő. Gyakran csak késik egy kicsit egy-egy mozgásforma, készség, és semmiféle probléma nincs a háttérben. Azonban, ha mégis gond van, akkor a késlekedés a kisgyermek esélyeit jelentősen ronthatja, akár egy egész életre is. Ezért aztán érdemes lenne az előszűrés során általánosabbá tenni a rizikó gyerekek, rizikótényezők, rizikó faktorok, azaz a rizikó fogalmát. Nehezíti még a gyógypedagógus munkáját, a szülőknek a gyerekek fejlődéséről való eltérő gondolkodása. Előfordul, hogy pozitívumnak, büszkeség tárgyának tekintik a szülők – és időnként szakemberek is –, ha a kisgyermek nem mászik, hanem rögtön feláll és elindul, ha nem fokozatosan indul meg a beszédfejlődés, hanem azonnal szavakat mond. Pedig ma már tudjuk, hogy a fejlődési lépések, szakaszok kimaradásának következményei az iskolai teljesítményzavarokban vagy magatartási, viselkedési problémákban jelentkezhetnek.

Az SNI diagnosztikában, a fejlesztő és rehabilitációs ellátásban hiányszakmának számít a pszichológia, képzésükben ez a speciális szakterület nem is jelenik meg. Segítséget számukra „A klinikai pszichológia és a mentálhigiéné szakmai protokollja” nyújthat, amely külön fejezetben tárgyalja a korai gondozásban megjelenő pszichológiai feladatokat, az értelmi-, beszéd-, hallás-, látás-, és mozgássérülés esetén alkalmazandó diagnosztikus eljárásokat, szakmai kompetenciát, ám ez a protokoll is 10 éve jelent meg. (*Bagdy, 1998*).

³⁸ Mindenesetre a megkérdezett szülők esetében azt tapasztaltuk, hogy nem minden esetben javasolták a szakorvosok fejlődésneurológus felkeresését, amikor a gyermeknél a korábbiakban felsorolt veszélyeztető tényezők felmerültek.

9.2. Tapasztalatok a szakértői bizottságnál

A szakellátás diagnosztikában kulcspozícióban lévő szakértői és rehabilitációs bizottságok vezetőit az általuk használt diagnosztikus eljárásokról és a vizsgálati protokollról kérdeztük. A 28 megkérdezett intézményvezető válaszai alapján heterogén kép alakult ki a szakértői bizottságok ez irányú tevékenységéről.

A Gyakorló Gyógypedagógiai Szolgáltató Intézet vezetője szerint, tény, hogy ma Magyarországon a szakértői és rehabilitációs bizottságok által használt **diagnosztikus eljárások korszerűtlenek**, gyakorlatilag egyik sincs engedélyezve. Nem standardizálták őket, vagy ha igen, régen, s standardjuk már lejárt.

„Senki nem foglalkozott azzal, hogy a pszichológusok etikai kódexének megfelelően ellenőrzötten használják ezeket az eljárásokat, most végül is egy pszichológus használhat bármilyen tesztet, de azért mindig a magyar normához kell igazítani ezeket az eljárásokat, és ezek nem történnek meg, mert nincs egy ilyen központi irányítás, aki ezt kézben tartaná és ellenőrizné, hogy lejárt, nem járt le, hát itt ezek a problémák.”

Néhány vizsgálati eljárást konkrétan is megemlített a fent nyilatkozó intézmény vezetője, akinek oroszlánrésze volt az új vizsgálati protokoll kidolgozásában. (Dr. Mesterházi et al, 2008) Az egyik legelterjedtebben használt teszt, a Budapest-Binet az 1960-as évekből való, a Brunet-Lezine az 1970-es években készült, ám nincs megújítva. A MAWI nagyon elavult, a HAWIK és a MAWGYI-R helyett vezették be újabban a WISC-4-et.

Mindezek ellenére a bizottságokban nem mindig osztják az elavultságról szóló nézeteket, szívesen használják ezeket a régi, hagyományos teszteket: *„Pont a leginkább óvodából iskolába váltásnál, a hagyományos értelemben vett áthelyezési vizsgálatoknál szinte a Binet az, ami leginkább jól mér. 6-7 éves gyerekekkel a MAWGYI-R-t végigvenni, az a gyerekeknek is, nekünk is kész szenvedés, aki tényleg hendikeppes lesz. Aki ép értelmű, azzal minek vegyük fel.”*

Nem is egyforma eszközökkel mérnek a bizottságok, mindenki azzal, amit ismer, vagy ami rendelkezésére áll, illetve amit meg tud fizetni. Az egyre nagyobb számban jelentkező, egyre összetettebb problémák diagnosztizálásához új eszközökre lenne szükség. Ez az általános kép a korai diagnosztikára is igaz, ahol jelenleg az egyetlen jogtiszt, standardizált eljárás a WISC4. Az intézményeknek a fele alkalmazza jelenleg diagnosztikájában ezt a vizsgálati eljárást. Ugyanakkor, akik használják, konkrétan megemlítik a hátrányait is, nagyon drágának tartják, űrlapjai nem sokszorosíthatóak, takarékoskodni kell vele, s ha elfogy, nem biztos, hogy van pénzük az újrarendelésre. Azt is problémaként sorolják fel, hogy óvodás gyermekekkel nem vehető fel.

A szakértői bizottságok nem is nagyon ismerik a szélesebb vizsgálati eszköztárat, a külföldről behozható vizsgálati eljárásokat. Bár született a szakértői bizottságokra nézve vizsgálati protokoll, s ez 2008 januárjától bevezetésre került, ezt a protokollt nem minden intézményvezető ismeri, vagy ismeri, de nem alkalmazza. A protokoll a ma is használatos, korszerűtlennek mondott teszteket tartalmazza, a korai diagnosztikára 1,5 oldalt szán, bár bővíthető, hiszen igény van rá, s törekvés is megmutatkozik új tesztek standardizálására, a vizsgálati eljárások bővítésére. (A diagnosztikus eljárások összesítő ábráját lásd 15.7.

melléklet) Ez a protokoll tartalmazza a szakértői bizottságok szabályos működésének bizonylati rendszerét is, ill. az egyes kórképek leírását, kritériumait. (Dr. Mesterházi et al, 2008) Egyetlen helyen hangzott el, hogy saját kidolgozású, mindenre kiterjedő vizsgálati protokollal rendelkezik a bizottság.

Ami jelen pillanatban látszik a szakértői bizottságok diagnosztikai tevékenységéből, hogy a 28 bizottság munkája során összesen több mint 80-féle vizsgálati eljárást, tesztet, fejlődési skálát alkalmaz. Természetesen, vannak olyan diagnosztikus módszerek, amelyek a többség számára elfogadottabbak, vagy a tapasztalatok alapján jól használhatónak minősülnek. Hat olyan diagnosztikus eljárás van, amelyet csaknem kivétel nélkül mindenki használ. Ez a megfigyelés módszere, a Brunet-Lezine, a Budapest-Binet teszt, a Bender A, Bender B teszt és a Mawgyi-R intelligenciavizsgálat. Látjuk, hogy ezek az eljárások csaknem mindegyike a korszerűtlennek, elavultnak mondott kategóriába tartozik. A bizottságok nagyjából háromnegyede használja a MAWI, a GMP, a Peabody és az Edtfeldt tesztek. Valamivel kevesebben (kb. 60 %-uk) az Inizan-t a Doll-féle (Vineland)-skálát és a Hiskey-Nebraskát. Nagyjából az intézmények fele alkalmazza a WISC4-et, a HAWIK-ot, a PPL-t a SON-t. Egyharmaduk a Ravent, a Kiphardot, a Woodcock-Johnson tesztet, a Tokent, a LAPP-ot és a Goodenough rajztesztet. Kb. egytizedük a Popper-Szondit, a Frostigot, a Cattell-t, a Meixner-féle szókincsvizsgálatot, a Sindelart, és a Színes Ravent. Ezekon kívül még 43 féle vizsgálati eljárást említettek még az intézmények, amelyeket csak egy-két helyen alkalmaznak. (Pl. Denver, Oregon, MSST, Rey, CAT, Benton, Seed, SAFA, stb.)

A korai diagnosztikában használt eljárások tárháza jóval kisebb, a csaknem mindenki által használt teszt a Brunet-Lezine és természetesen a megfigyelés módszere. Kilenc egyéb tesztet csak egy-két esetben jelöltek meg. (A Popper- Szondi tesztet, a Peabodyt, a Kiphard-féle skálát, a Budapest-Binet, a Bender a-t, a Baylejt, a Denver II-t, az Oregont, a DeGangi tesztet.).

Komoly problémát jelent, hogy nincs egy olyan intézmény, amely koordinálná ezeknek a vizsgálati eljárásoknak, teszteknek az útját, korszerűsítését, adaptálását.

Néhány intézményvezető megemlíti, hogy szakmailag hitelesebbnek tartaná a folyamatdiagnosztikát, hogy ne kelljen egy vizsgálat alapján kimondani a sajátos nevelési igényt, hanem érdemes lenne megnézni azt, hogy honnan hová jut el a gyermek. Akkor nem kellene rákényszerülniük, hogy valamilyen kategóriába „betuszkolják” a gyermeket.

Gyakorlatilag elmondható, hogy a **szakértői bizottságok munkájában, a korai vizsgálati eljárások lebonyolításában nem lelhető fel egy egységes protokoll megléte**. Nemcsak a módszerek alkalmazásában, de a diagnózis megállapításánál, az SNI kategória tartalmi megfogalmazásánál sincs egységes protokolláris megfeleltetés. Egyes helyeken az „akadályozott fejlődés” gyűjtő kategóriát alkalmazzák, és mellé írják az orvos által használt BNO kódot. Van, ahol nem használnak BNO kódot, csak annyit jeleznek, hogy „pszichomotoros fejlődési elmaradás” és rögzítik az SNI-t. De előfordul a „tartós és súlyos, egy vagy több területen megmutatkozó jelentős elmaradás” vagy a „kevert specifikus fejlődési zavar” vagy az „SNI- fejlesztésre szorul” megfogalmazás. Egyes esetekben előfordul, hogy nem írják le az SNI-t, de a különleges gondozásra való jogosultságot igen.

A bejelentkezés módja is különböző. Van, ahol csak írásbeli kérelem alapján végzik el a korais vizsgálatokat, s van olyan is, ahol az intézmény papírját a szülő aláírásával postán

küldik el, de a szülőtől csak telefonos bejelentkezést fogadnak el, s már ott szelektálnak, kit hívnak be, s kit nem.

A vizsgálati eljárás lefolytatása is a legkülönbözőbb módokon szerveződik, a szakemberek létszámát és szaktudását próbálják egyensúlyba hozni a vizsgálatok számával és jellegével. A szakértői bizottságokban elvileg egy gyógypedagógusból, pszichológusból és egy megfelelő szakorvosból (gyermekpszichiáter vagy gyermekneurológus) álló team állíthatja fel a diagnózist, ám ideális esetben tudják csak biztosítani a három szakember jelenlétét. Sokszor előfordul, hogy az orvos egy-egy napon tud csak jelen lenni, ezért „tömbösítik” az orvosi vizsgálatokat, s arra a napra rendelik oda a gyerekeket. Ha nem tud mindenkit megvizsgálni a szakértői bizottságban az orvos, akkor az egész állású munkahelyén vizsgál, s a nevével aláírt papírt fogadja el a team többi tagja. Előfordul olyan eset is, hogy más orvos diagnózisát fogadja el a bizottság, hiszen sokszor a gyermek már orvosi papírokkal érkezik, azt használják fel az SNI kategória kimondásához. Ezért több helyen a vizsgálat kétemberes, pszichológus, gyógypedagógus végzi. Akad azért olyan bizottság is, ahol gyógypedagógus-orvos végzi a vizsgálatok legtöbbjét, s pl. halmozott sérüléseknél konduktor, HRG terapeuta is részt vesz a team-munkában. Mindemellet a korais vizsgálatokat nem egy esetben egyetlen személy végzi el, van, ahol gyógypedagógus, van, ahol pedig pszichológus diagnosztizál. Előfordul, hogy nincs külön korai diagnózisban jártas szakember, ezért a gyakorlati tapasztalatok, és a vizsgálók habitusa alapján osztják be a vizsgálatot végző személyt. Amennyiben mégis működik a team, gyakrabban fordul elő, hogy gyógypedagógus a vezetője, néhány esetben pszichológus vállalja ezt a feladatot. Az egyik bizottságvezető általánosan így summázza az összképet:

„A 70-es években fogalmazódtak...meg azok a szakmai alapok, amik szervezeti alapokon még most is működnek, hogy komplex vizsgálat legyen, amiben van egy gyógypedagógus, és ő az első, pszichológus és orvos, aki most már ugye gyermekpszichiáter, illetve gyermekneurológus. Illetve most már a szakvizsga is fontos. Tehát ezek a követelmények. Ugyanakkor azt el kell mondani, hogy az ország sok régiójában nem tud ez rendesen megvalósulni”

A legtöbb helyen a vizsgálat után nem sokkal, vagy még aznap közlik a szülővel az eredményt, esetleg rövid összefoglalót is kap, hogy minél hamarabb ellátásba tudják küldeni a gyermeket, s később postán is kiértesítik az eredményről. *„Ők mindig is prioritást élveznek, mert a többieknél 30 napos a szakértői vélemény kimenetele, de mivel azt a tervet nagyon érvényesítjük, hogy a piciket minél korábban szakemberhez juttatni, nekik aznap kiadunk egy igazolást, hogy eljuthasson azonnal, még aznap a szakemberhez. Ebben nagyon hiszünk, és ezt nagyon érvényesítjük.”*

Ugyanakkor azt is meg kell jegyeznünk, hogy mind az intézményvezetők, mind a szülők panaszkodtak arra, hogy nagyon sokáig kell várni a vizsgálatra. Így, miközben a vizsgálati eredményt már a vizsgálat utáni napon odaadják, magára a vizsgálatra gyakran hónapokig is várnia kell a klienseknek.

Általában a törvény által előírt óraszámot javasolják a gyermeknek, ritkán fordul elő, hogy még plusz foglalkozást tartsanak szükségesnek. Ami félreértést okoz a törvény betűjének értelmezésénél, az óraszám tartalmának lefordítása a napi gyakorlatra. Mivel általában az a vélemény, hogy „a nagyon kicsi gyermek számára a heti 2-szer 2 óra még megterhelő”, van, aki ezt az időt alkalomként értelmezi, van, aki lebontja fél órákra, s van, aki az egy órát az iskolai 45 percrek fogja fel.

A gyermek állapotának változását a törvény által szabályozott kontrollvizsgálatokkal ellenőrzik. Ez a gyermek 5. életévében kötelező, hiszen itt el kell dönteni, hogy óvodai nevelésben vagy fejlesztő felkészítésben teljesíti a gyermek a tankötelezettségét. Van, ahol 3 éves korban is kötelezettségnek érzik a kontrollvizsgálat elvégzését, de ha a szülő jelzi a bizottság felé óvodai igényét, beiskolázási célból bármikor megvizsgálják a gyermeket. Van, ahol hangsúlyozták, hogy a súlyosabb állapotú gyerekeket évenkénti kontrollvizsgálatban részesítik. Az SNI kategóriában maradó gyerekeke/ fiatalok állapotát néhány helyen 18 éves korig, 20 éves korig, több helyen 23 éves korig követik nyomon.

Általános vélemény, hogy aki elhozza a gyermekét a szakértői bizottság vizsgálatára, és a bizottság korai ellátást ajánl neki, ott elenyésző a lemorzsolódás. Valószínűleg az is szerepet játszik ebben, hogy a korai fejlesztés nem kötelezettség, hanem jog, egy lehetőség a szülőnek. Azokban az esetekben, amikor ez mégis előfordul, egyes vélemények szerint jellemzően az elhanyagoló, folyamatosan lakhelyet váltó családi háttér miatt kerülnek ki a gyerekek az intézmények, az utazó tanári szolgálat és a jegyző látóköréből.

Összességében elmondhatjuk, hogy tapasztalataink azt a feltételezést igazolják, hogy a szakértői bizottságok nem rendelkeznek egységes diagnosztikai protokollal, nincs egységes, standardizált, komplex diagnosztikus rendszer.

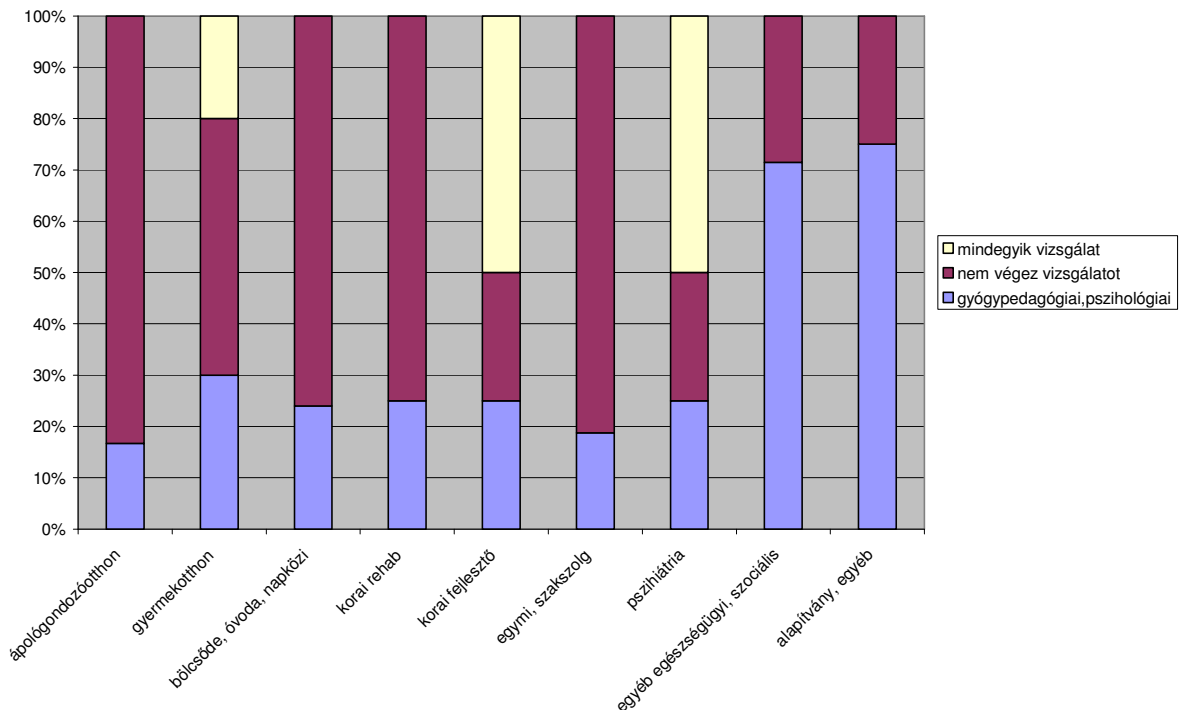
9.3. Az ellátó intézményekben végzett diagnosztikus és terápiás munka

A korai ellátó intézményekben végzett diagnosztikus és terápiás munkáról a 92 kérdőívet visszaküldő intézmény válaszaiból tudtunk tájékozódni. Ezekből kiderült, hogy amikor egy kisgyermek bekerül egy korai fejlesztést végző intézménybe, ott az esetek nagyobb részében, nagyjából a 60 %-ában, saját vizsgálatokat is végeznek. Az intézményeknek csak kisebb része válaszolta azt, hogy kizárólag a hozott leletekkel dolgozik, s ezek között is a fogyatékosok ápoló-gondozó otthonai fogadják el legnagyobb arányban a kapott javaslatokat. Ahol mégis végeznek vizsgálatokat, ott a négy megadott vizsgálati lehetőség közül (gyógypedagógiai, pedagógiai, pszichológiai, orvosi) az intézmények 36 %-a egyfajta vizsgálatmódszert használ, döntően gyógypedagógiai eljárást. Majdnem ugyanennyi (34 %) kétfajta eljárást (elsősorban gyógypedagógiai-orvosi), 15-15 % pedig három- illetve többfajta vizsgálatot is elvégez (ez utóbbiak főleg korai fejlesztő központok).

Klaszteranalízis segítségével csoportokat képeztünk annak érdekében, hogy megtudjuk, hogy az egyes intézménytípusokban milyen vizsgálati módszereket használnak jellemzően a terápiákat megelőzően. Három csoportot tudtunk kialakítani, ebből az egyik magában foglalja a gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálatok együttes használatát, a másik a mindegyik területre kiterjedő diagnosztikus eljárások alkalmazását, a harmadik kategória pedig azt tartalmazza, amikor nem végeznek vizsgálatot, mert hozott leletek, diagnózis alapján dolgoznak. (Lásd 9.1. ábra)

9.1. ábra

Az intézménytípusok jellemzően alkalmazott vizsgálati megközelítései



Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Eszerint az ápoló-gondozó otthonokra jellemző leginkább, hogy intézményen belül nem végeznek vizsgálatot, hozott leletek alapján dolgoznak. Ugyanez elmondható még az egységes gyógypedagógiai módszertani intézmények, pedagógiai szakszolgálatok, a bölcsődék és a korai rehabilitációt végző intézmények többségére. Két intézménytípus van, ahol jellemzőbb a komplex vizsgálatok elvégzése, ez pedig a korai fejlesztő központokra és a gyermekpszichiátriákra igaz. A gyógypedagógiai és pszichológiai vizsgálati eljárások együttes alkalmazása az egyéb egészségügyi és szociális intézményekben illetve az egyéb, nem centrumszerűen működő alapítványok diagnosztikus tevékenységében lelhető fel inkább.

9.3.1. Diagnosztikai módszerek

A korai ellátó intézmények konkrétan is megjelölték az általuk használt diagnosztikus eljárásokat. Összesen 56-féle módszerről, vizsgálati eljárásról tettek említést, amelyek döntően a komplex gyógypedagógiai-pszichológiai diagnosztika eszköztárába tartoznak. A leggyakrabban használt vizsgálati módszerek gyakorlatilag a szakértői bizottságoknál alkalmazott legnépszerűbb eljárások között is legelől szerepelnek. Ezek pedig a megfigyelés módszere (az intézetek fele említette), a 0-3 éves korosztálynál illetve alacsony mentális szinten használt pszichomotoros fejlődési skála - a Brunet-Lezine (35 %-uk jelölte), és a vizuomotoros rendezési funkció szintjét mérő, 4-6 éves korosztálynál használt Bender A próba (az intézetek negyede használja).

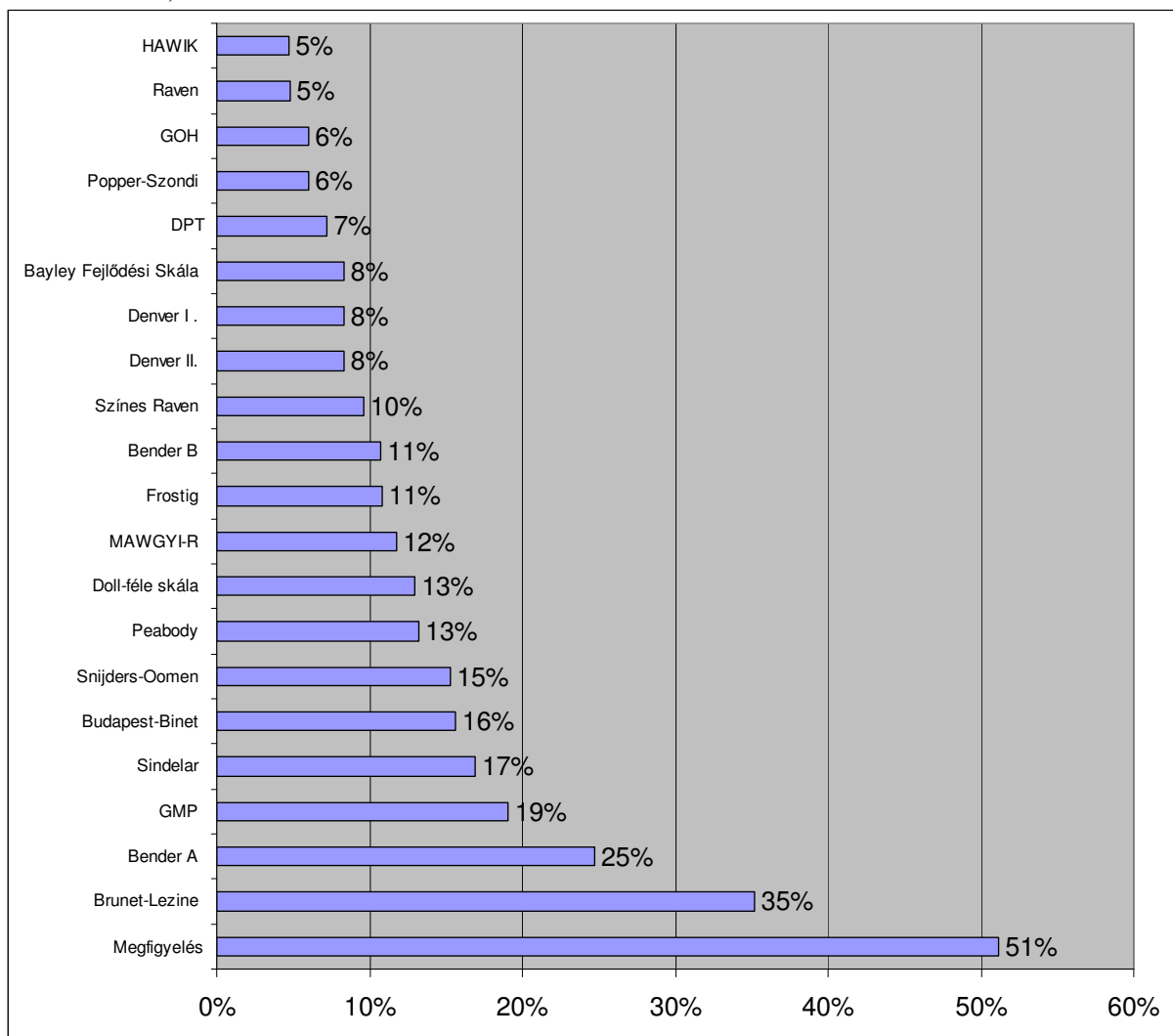
Az intézmények 10-20 %-a említett olyan eljárásokat, amelyeknek egy része bizonyos részképesség-, képességterületek feltérképezésére alkalmas, s inkább óvodáskorban vagy akár később használatosak (GMP, Sindelar, Peabody, Frostig, Bender B). Más részük óvodáskortól vagy óvodáskor végétől, illetve különböző mentális szinteken alkalmazható

intelligenciavizsgálat (Budapest Binet, Snijders-Oomen nonverbális intelligenciateszt, MAWGYI-R), illetve ide tartozik még a Doll-féle (Vineland) szociális érettségi skála, amely 4-5 éves korig vagy alacsony mentális szinten alkalmazható.

A 10 % alatti említési gyakoriságba tartozó eljárások vegyesek. Szerepelnek közöttük bébitesztek (Denver I., Denver II., Bayley, Popper-Szondi), óvodáskorban a mentális képességek felmérésére használatos eljárások (Színes Raven, Hiskey-Nebraska, WISC-IV), részképesség- képességterületek vizsgálatára használt eljárások (DPT, GOH, PREFER, PPL, Inizan, Gardner, Edfeldt, LAPP, Token, MSSST), de ide tartozik a szenzomotoros integráció minőségének megítélésére szolgáló De Gangi teszt vagy az autizmus spektrumzavar feltérképezésére szolgáló ADI-ADOS vizsgálati eljárás. (Lásd 9.2. ábra)

9.2. ábra

A korai ellátó intézményekben alkalmazott diagnosztikai módszerek gyakorisága (az említés százalékában)



Megjegyzés: Csak azokat a vizsgálati módszereket tüntettük fel, amit az intézményeknek legalább öt százaléka megjelölt

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

15 intézmény valamilyen, a kérdőívben felsoroltakon kívül egyéb diagnosztikai módszert is említett: SEED fejlődési skála (6), Kiphard-féle fejlődési szűrőteszt (3), Strassmeier – fejlődési skála (3), Fröchlich (2), konduktív mozgásfelmérés (2), Tunyogi komplex vizsgálat

és fejlesztési teszt, DSGM mozgásvizsgálat, szenzoros diagnosztika, Goodenough féle rajzteszt, családrajz, Transzdiszciplináris játék alapú diagnosztika, elemi reflexek, mozgásminták vizsgálata, Tarc módszer, HRG állapot- és mozgásvizsgáló teszt.

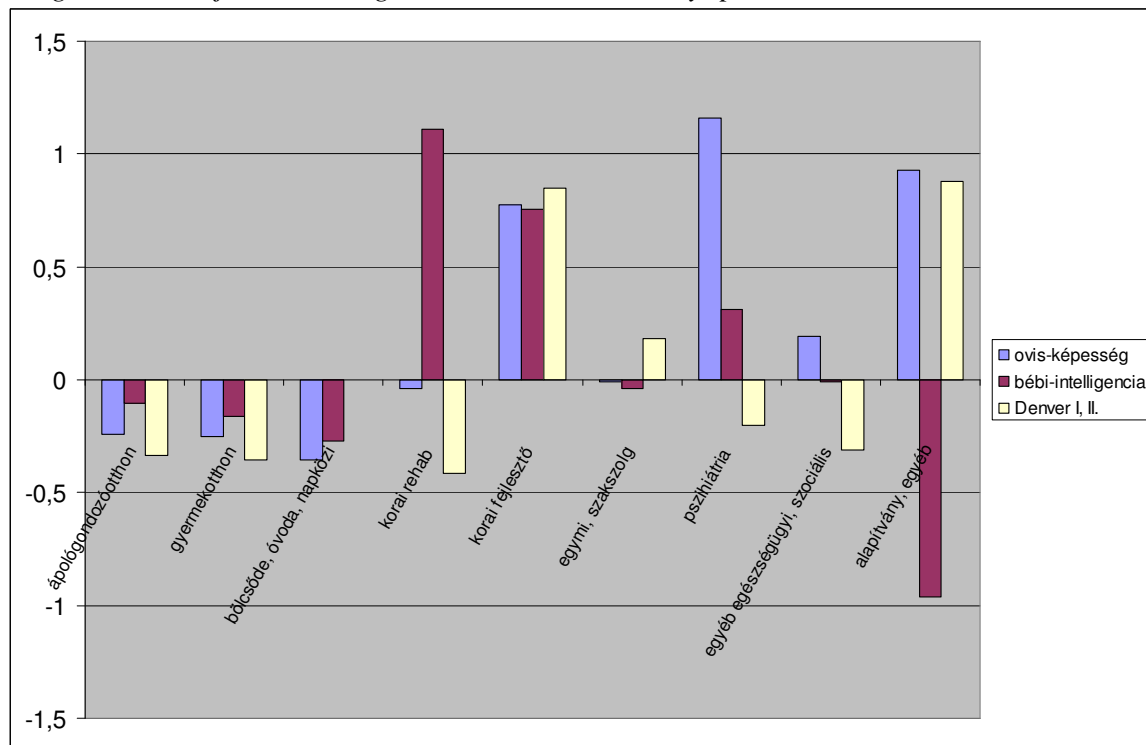
Úgy tűnik, a diagnosztikus eszköztár elég heterogén, megtalálhatóak benne azok a vizsgálati eljárások is, amelyet a szakemberek elavultnak, megújításra szorulónak mondanak (Budapest-Binét, Brunet-Lezine, stb.), s olyanok is, amelyek nem a korai diagnosztikában alkalmazott módszerek (Raven, MAWI), s akadnak saját eljárások is (pl. Tunyogi komplex vizsgálat- és fejlődési teszt).

Ahhoz, hogy lássuk, a különböző intézménytípusokban milyen diagnosztikus eljárások együttes alkalmazása a jellemző, a vizsgálati módszerekből faktorokat képeztünk. Három jól elkülöníthető csoportba rendeződtek az eljárások. Az első csoportban olyan jellegű vizsgálatok szerepelnek, amelyeket inkább az óvodás korosztálynál illetve idősebb korban alkalmaznak, akár az intelligenciavizsgálatokat tekintve (Budapest-Binét, Snijders-Oomen), akár a tanulási zavar illetve veszélyeztetettség gyanúja esetén alkalmazott részképesség-, képességvizsgáló eljárásokat nézve (GMP, Frostig, Peabody, Bender A, DPT, Sindelar). A második faktor vegyes eljárásokat tartalmaz, ebben bébi-fejlődési skálák is szerepelnek (Bayley, Brunet-Lezine), óvodáskortól-, illetve óvodáskor végétől alkalmazható intelligenciavizsgálatok (Színes Raven, illetve MAWGYI-R), és az iskoláskorúak vizsgálatára alkalmas, a vizuomotoros koordináció próbájaként ismert Bender B. A harmadik csoportba a 0-3 éves kor között alkalmazható Denver I. és a Denver II. fejlődési szűrőtesztek kerültek.

Jól látható, hogy a korai fejlesztő központok diagnosztikai repertoárjában minden korosztálynak megfelelő vizsgálati módszer, és a pszichés funkciók és képességek vizsgálatának széles választéka szerepel. Kiemelhető még, hogy a korai rehabilitációt végző intézményekben alkalmazzák legjellemzőbben a bébi teszteket és a különböző életkorokban alkalmazható intelligencia vizsgálatokat, míg a pszichiátriai intézményekre elsődlegesen jellemző a 3 éves kortól idősebb gyerekek vizsgálata során előforduló módszerek használata. A Denver I., Denver II. szűrőteszteket a korai fejlesztő központok mellett az egyéb, nem centrumszerűen működő alapítványoknál is jellemzően használják. (Lásd 9.3. ábra)

9.3. ábra

Diagnosztikus eljárás-csomagok használata intézménytípusonként



Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

9.3.2. Terápiás módszerek

Nehéz képet kapni arról, mennyire illeszkednek a diagnosztikus módszerekhez a terápiás eljárások. Mindenesetre ahhoz, hogy a használatos terápiás módszerekről tájékozódjunk, kérdőívünkben 34 különböző módszert illetve terápiát soroltunk fel, és arra kértük az intézményvezetőket, hogy jelöljék meg azokat a módszereket, amelyeket alkalmaznak a korai fejlesztésben. A válaszadó intézmények átlagosan kilenc különböző módszert/terápiát használnak munkájuk során, de volt egy olyan intézmény is, amely a 34-ből 30 módszert használ. Az intézmények fele legfeljebb 7 különböző terápiával él, és 10-nél különböző módszert alig több, mint negyedük alkalmaz. A nagyméretű fejlesztő központok nagyjából 20-25 különböző terápiát végeznek, és különösen érdekes, hogy a legtöbbféle (30) módszert egy kicsi intézmény jelölte, azaz olyan, ahol tíznél kevesebb gyermekkel foglalkoznak. Összességében 55féle eljárás használatáról számoltak be az intézmények.

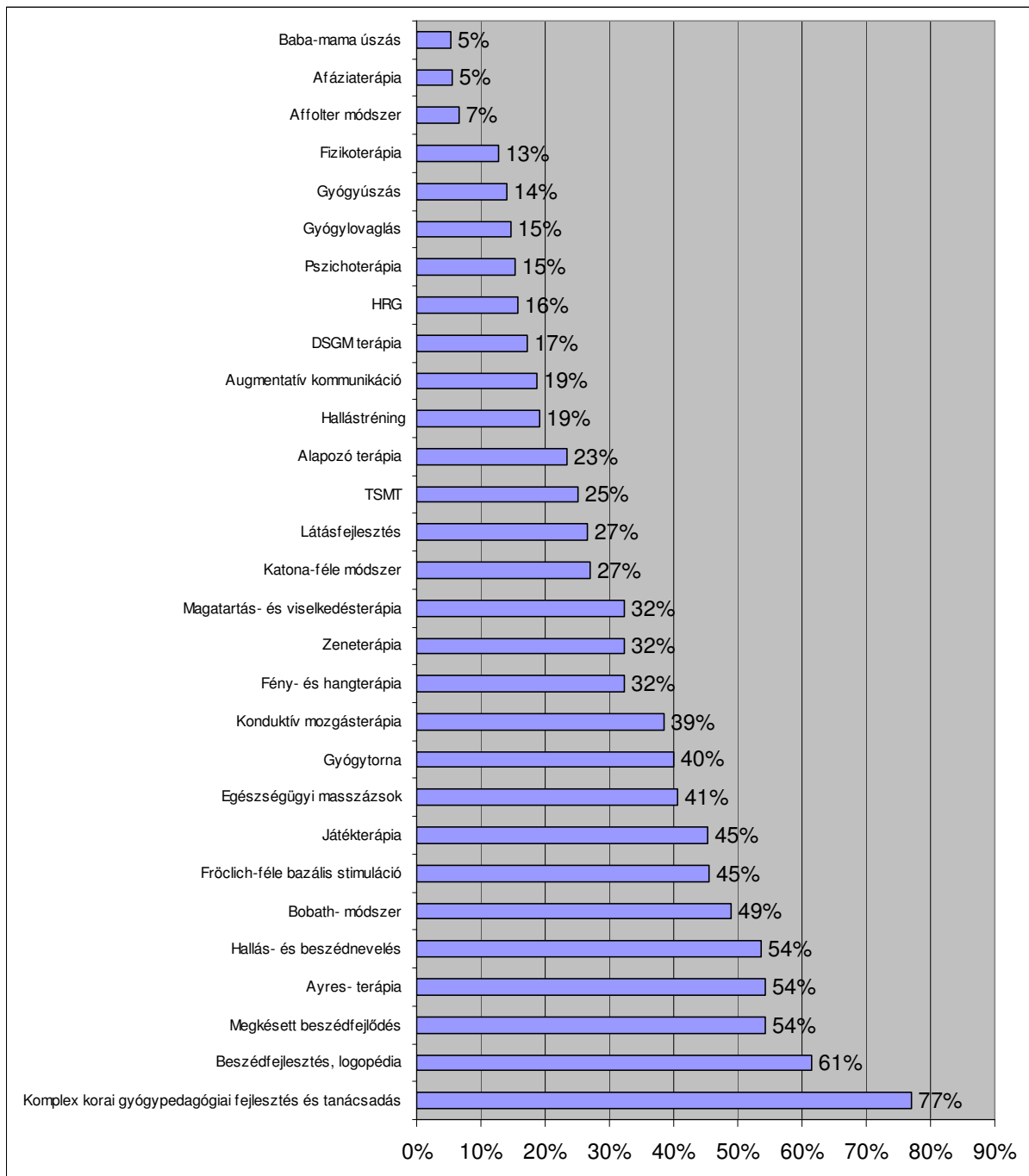
A terápiás eljárások az alkalmazás gyakorisága szerint csoportosíthatóak, így az intézmények legalább a felében használnak komplex gyógypedagógiai fejlesztés- és tanácsadást (ezt a módszert kiugróan sokan alkalmazzák), logopédiai terápiákat, így a megkésett beszédfejlődés terápiáját is, illetve gyakori még az Ayres-terápia, a hallás- és beszédnevelés.

Az eljárások másik csoportját az intézmények több, mint egyharmada, de kevesebb, mint fele alkalmazza, így a Bobath módszert, a Fröchlích-féle bazális stimulációt, a játékterápiát, egészségügyi masszázsokat, gyógytornát, konduktív mozgásterápiát, a fény-és hangterápiát, zeneterápiát, játékterápiát, magatartás- és viselkedésterápiát. Ebben a csoportban a gyógypedagógiai jellegű eljárások dominálnak, ezen belül is az idegrendszeri sérüléseknél, illetve a súlyos, halmozottan sérült gyerekeknél használatos terápiák.

A harmadik csoportot azok a módszerek képezik, amelyeket az intézmények 10-30 %-a használ, ezek pedig a Katona-módszer, látásfejlesztés, TSMT, Alapozó terápia, hallástréning, augmentatív kommunikáció, DSGM terápia, HRG, pszichoterápia, gyógylovglás, gyógyúszás, fizikoterápia. Ebben a csoportban elsősorban a mozgásos jellegű terápiás eljárások dominálnak, amelyeknek egy része az egészségügyi szemléletű ellátáshoz köthető. A legkevésbé használt módszerek (az intézetek kevesebb, mint egytizede jelölte): Affolter módszer, az afáziaterápia, a baba-mama úszás, (a Kabat-Knott-, a Lilli-Nielsen- és a Vojta módszer). (Lásd 9.4. ábra)

9.4. ábra

A terápiás eljárások használatának gyakorisága az ellátó intézményekben (a válaszadók százalékában)



Megjegyzés: Csak azokat a terápiás eljárásokat tüntettük fel, amit az intézményeknek legalább öt százaléka megjelölt

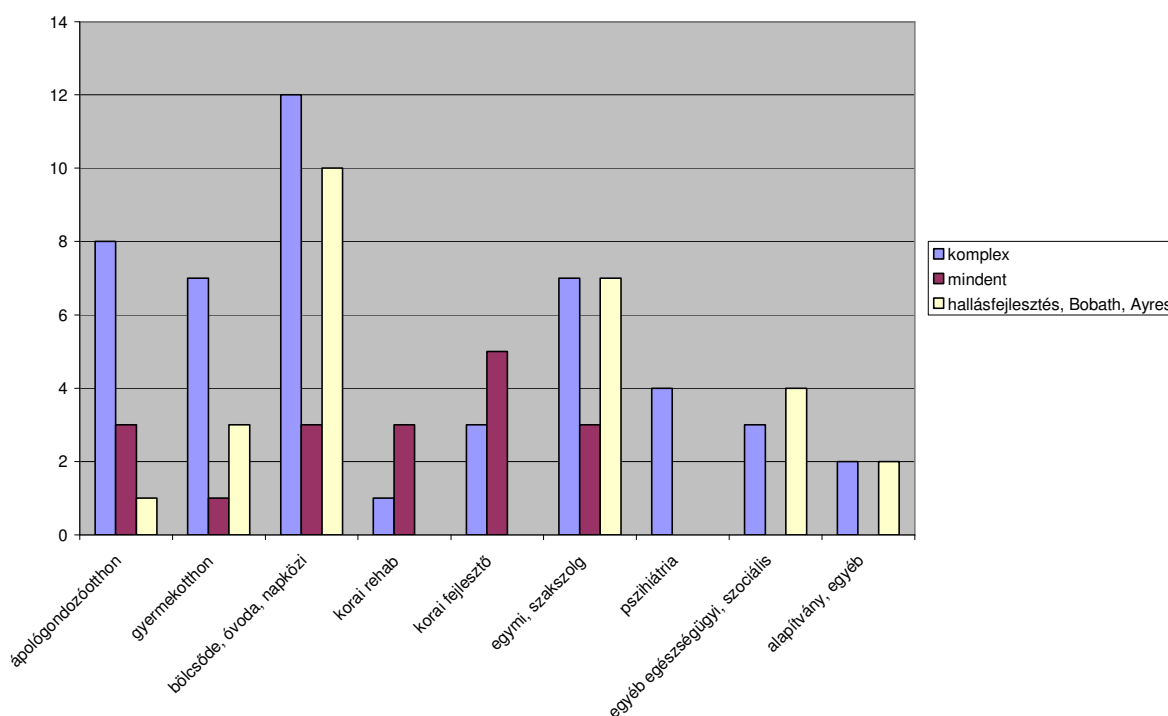
Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Az egyéb felsorolt terápiás eljárások között szerepelt a kutyaterápia, az etetésterápia, a RUO, Neuro-hidroterápia, a Huple-program, PECS, Portage, Early Bird, Hallwich terápia, Peter Hess- féle tibeti terápia, kapcsolatréning, vizitorna, kalandterápia, Tunyogi féle gyógyító játék, Kulcsárné-féle mozgásfejlesztés, interaktív dadogásterápia, Floor-time módszer, stb. Az egyéb terápiás módszereknek nagy része saját kifejlesztésű, s egy-egy személy vagy intézmény nevéhez köthető.

Klaszteranalízis segítségével az alkalmazott terápiákat illetően az intézmények három típusa különíthető el. Az egyik, ahol a komplex korai gyógypedagógiai fejlesztés- és tanácsadás a leginkább alkalmazott módszer, a másokban mindenféle terápia vegyesen megjelenik, a harmadikban pedig három terápiás eljárás fordul elő együtt, a hallásfejlesztés, a Bobath-módszer és az Ayres-terápia. Úgy tűnik, a bölcsődék használják leginkább a komplex gyógypedagógiai fejlesztés- és tanácsadás módszerét, de a fogyatékosok ápoló-gondozó otthonaiban is jellemzően alkalmazzák ezt az eljárást, mint ahogy gyermekotthonokban, egységes gyógypedagógiai módszertani központokban és pedagógiai szakszolgálatoknál is. Ugyancsak a bölcsődékben jellemző leginkább, de az EGYMI-knél, pedagógiai szakszolgálatoknál is használatos a három együtt előforduló módszer alkalmazása. Az ábránk ebből a megközelítésből is azt mutatja, hogy a korai fejlesztő központok széles terápiás repertoárral dolgoznak. (Lásd 9.5. ábra)

9.5. ábra

Terápiacsomagok használata intézménytípusok szerint



Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

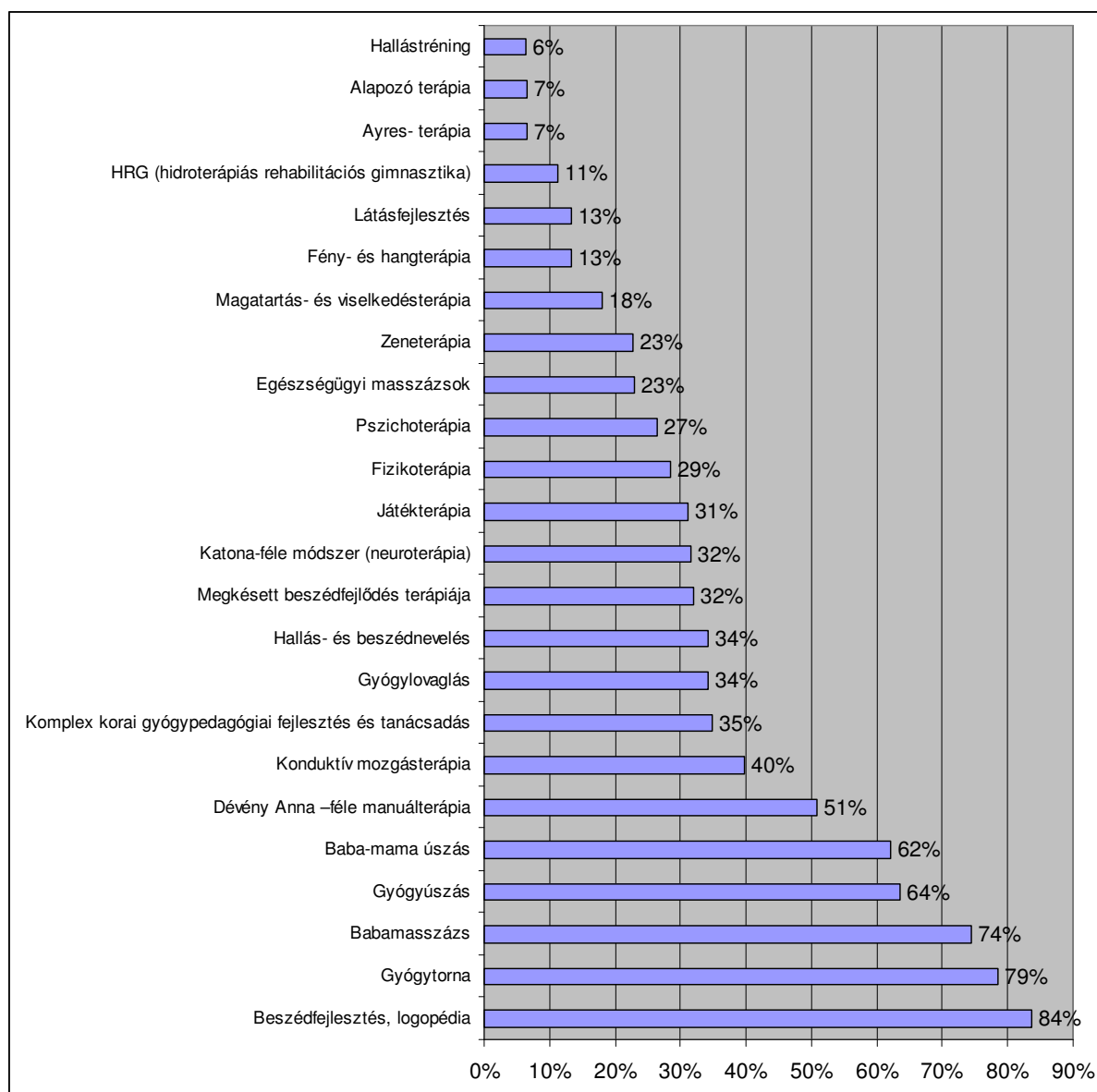
Kíváncsiak voltunk arra, vajon a védőnők mennyire tájékozottak a korai fejlesztő intézmények által használt módszereket illetően, ezért ezeket a módszereket a védőnőknek is felsoroltuk, megkérve őket, hogy jelöljék meg azokat, amelyeket a fejlesztésre szoruló gyerekek szüleinek ajánlani szoktak. A védőnők több, mint fele ismeri és szokta ajánlani a beszédfejlesztést/logopédiát, a gyógytornát, babamasszázst, a gyógyúszást, a baba-mama úszást, illetve a DSGM-terápiát. Tehát az elsősorban egészségügyi terápiaként ismertek mellett egyedül a logopédia az egyetlen gyógypedagógiai fejlesztő, terápiás eljárás, amelyről többet tudnak. (Ennek gyökerei a képzésben is jelentkeznek, ahol, a védőnők, mint tapasztaltuk, a gyógypedagógia területéről vajmi kevés ismeretet kapnak, a fogyatékosági területekről alig tanulnak valamit, s a terápiás és fejlesztő módszerekről is keveset hallanak.)

Ugyanakkor az is figyelemreméltó, hogy a babamasszázst sokan ajánlják, s ez az a módszer, amit a továbbképzések során a védőnők 7 %-a továbbképzésen el is sajátított, s egy része alkalmazza is saját gyakorlatában. A védőnők curriculumában szereplő, tehát az általuk elvileg ismert Katona-módszert a védőnők egyharmada szokta csak ajánlani.

A legritkábban – a védőnők kevesebb, mint 5 %-a által ajánlott módszerek között a vártnak megfelelően a gyógypedagógiai jellegű eljárások dominálnak (afáziaterápia, TSMT, Bobath-módszer, Vojta-módszer, Kabat-Knott-módszer, Fröclich-féle bazális stimuláció, Affolter-módszer, Tamo, augmentatív kommunikáció, Lilli Nielsen –módszer). (Lásd 9.6. ábra)

9.6. ábra

A védőnők által a fejlesztésre szoruló gyerekek szüleinek ajánlott terápiás lehetőségek (a válaszadók százalékában)



Megjegyzés: Csak azokat a terápiás eljárásokat tüntettük fel, amit a védőnők legalább öt százaléka megjelölt
 Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

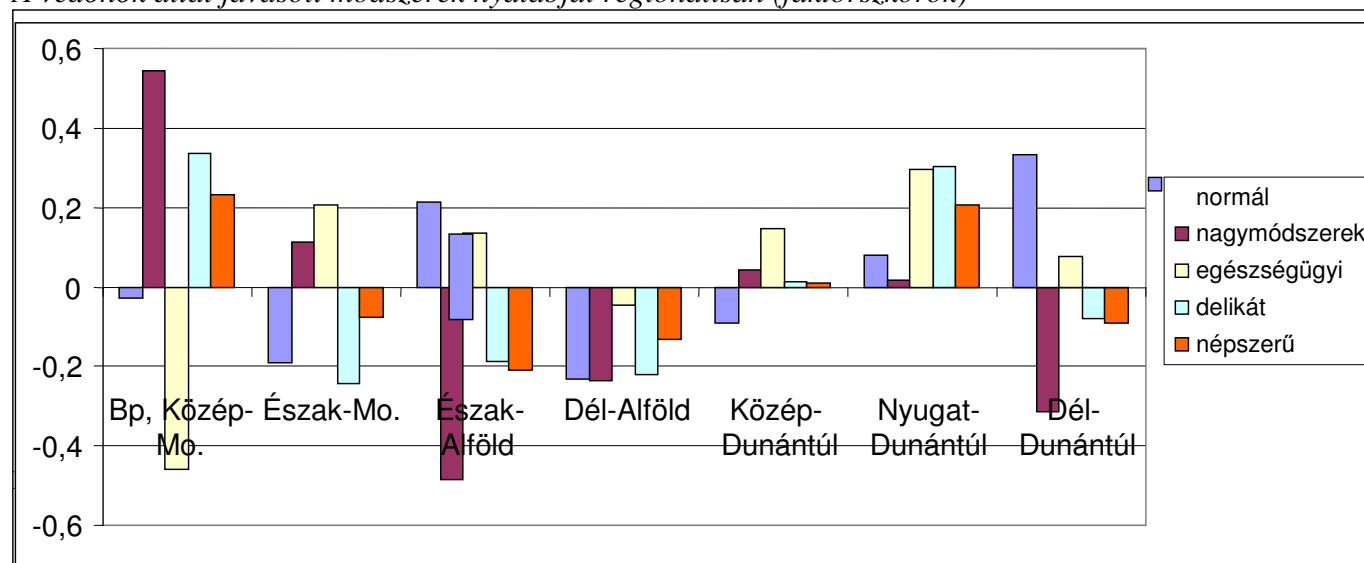
Ahhoz, hogy regionálisan képet kapjunk a módszerek együttes előfordulásáról, faktorokat képeztünk, így a védőnők ajánlásai alapján öt jól elkülöníthető csoport mutatkozott. Az egyik csoportba inkább a „normál”, elsősorban gyógypedagógiai jellegű terápiák kerültek (látásfejlesztés, hallástréning, hallás- és beszédnevelés, magatartás- és viselkedésterápia, megkésett beszédfejlődés terápiája, fény- és hangterápia, játékterápia, egészségügyi masszázsok). A másik csoport az ún. „nagy módszerek” köre (Dévény Anna-féle manuálterápia, a konduktív mozgásterápia, Katona-féle neuroterápia, a komplex korai gyógypedagógiai fejlesztés és tanácsadás és a HRG). A harmadik csoport elsősorban „egészségügyi” terápiákat tartalmaz (gyógytorna, gyógyúszás, fizikoterápia, pszichoterápia), a negyedikbe az ún. „delikát” terápiák kerültek, mint a gyógylovglás, zeneterápia, végül az ötödik, „népszerű” csoportba a különben leggyakrabban ajánlott terápiák közül került be három (babamasszázs, baba-mama úszás, beszédfejlesztés/logopédia).

Regionálisan jól elkülönülnek az egyes csoportok. Az „egészségügyi”-nek titulált terápiákat jellemzően a Dunántúlon ajánlják, míg a „nagy módszerek”-et Közép-Magyarországon,

illetve kisebb mértékben Észak-Magyarországon. Észak-Alföld és Dél-Dunántúl a „nagy módszerek”-et illetően alulreprezentált. Itt jellemzőbbek a „normál” gyógypedagógiai módszerek (ezeknek alkalmazása egyébként inkább az egységes gyógypedagógiai módszertani intézetekhez, a pedagógiai szakszolgálatokhoz és a szakértői bizottságokhoz kötött). A Dél-Alföld kissé elhanyagoltnak tűnik terápiás szemmel. A „népszerű” terápiák Közép-Magyarországon és Nyugat-Dunántúlon használatosak inkább. Annyit érdemes még megjegyezni, hogy a Dévény-Anna- féle manuálterápia és a gyógytorna eléggé elkülönülnek. (Külön tekintve az eljárásokat, a DSGM terápiát a régiók többségében a védőnők átlagon (50,9%) felüli arányban ajánlják, két régióban (Észak-Alföldön és Dél-Dunántúlon) azonban ez az arány alacsonyabb (25–30%). A gyógytornát egy régió kivételével általában 75% feletti arányban ajánlják, kivéve Közép-Magyarországot, ahol a védőnők kétharmada jelölte meg csupán.) (Lásd 9.7. ábra)

9.7. ábra

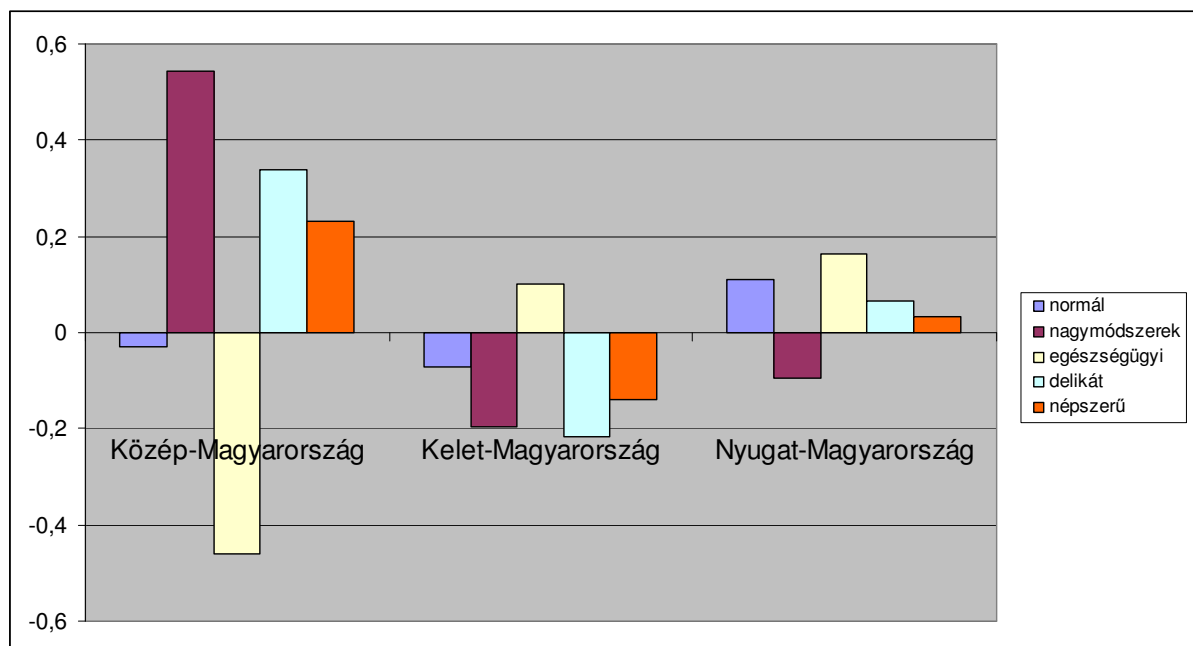
A védőnők által javasolt módszerek nyalábjai regionálisan (faktorszórok)



A regionális megközelítést még plasztikusabbá téve a keleti-, nyugati-, és közép-magyarországi területeket vetettük össze (lásd 9.8. ábra), s jól látszik, hogy a kelet-magyarországi régió elmarad az ajánlott módszerek tekintetében a többi országrésztől, míg Közép Magyarországon fordul elő leginkább a különböző módszerek együttállása.

9. 8. ábra

A védőnők által javasolt módszerek nyalábjai a három országrészben (faktorszórok)



Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Mindenképpen figyelemre méltó, hogy a védőnők 21,1% megjelölte, hogy szokott alkalmazni valamilyen korai fejlesztő módszert az ellátásra szoruló gyerekeknél. Az általuk felsorolt módszerek közül a leggyakoribbak a következők voltak: babamasszázs, különböző típusú tornák (gyógytorna, fejlesztő torna, csípőtorna, baba-mama torna, neurorehabilitációs torna- azaz neuroterápia), valamint általában mozgásterápiákat és mozgásfejlesztő módszereket említettek. Ezeknek a módszereknek az alkalmazását átlagosan heti 2 óra 20 percben végzik.

9.3.3. Egyéni és csoportos fejlesztő foglalkozások

A 14/1994.MKM. rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról, rendelkezik arról, hogy a korai fejlesztés és gondozás egyéni foglalkozás, illetőleg - legfeljebb három-öt gyermekből álló - csoportfoglalkozás keretében valósítható meg. Egyéni foglalkozás esetén három éves kor alatt legalább heti két órát, 3-5 éves kor között legalább heti négy órát ír elő a törvény. Csoportfoglalkozás esetén a gyermek nulla-három éves kora között legalább heti négy órát, három-öt éves kora között legalább heti hat órát kell biztosítani. Ha a korai fejlesztés és gondozás otthoni ellátás keretében valósul meg, a meghatározott időkeretet - a szülő egyetértésével és a gondozásba történő bevonásával - a fejlesztési év átlagában kell teljesíteni. A korai fejlesztés és gondozás feladatainak a megvalósításában a szülő közreműködhet. (14/1994.MKM.rendelet, 8.§,(2)

Az intézményvezetői interjúk során elhangzott, hogy nehéz szigorúan betartani a törvényi előírásokat, hiszen teljesen a gyermek egyéni fejlődésútjától, terhelhetőségétől függ, hogy mennyi foglalkozást bír el, és milyen jellegű eljárás fogja előrevinni az ő fejlődését. Ezt a szakember tudása és tapasztalatai alapján tudja eldönteni. Befolyásolja még a terápiás szolgáltatás mennyiségét a lakóhelytől való távolság is, mert a messziről odautazóknak egy tömbben próbálják megadni az óraszámot a gyermek teherbírásától függően, annyit mégsem

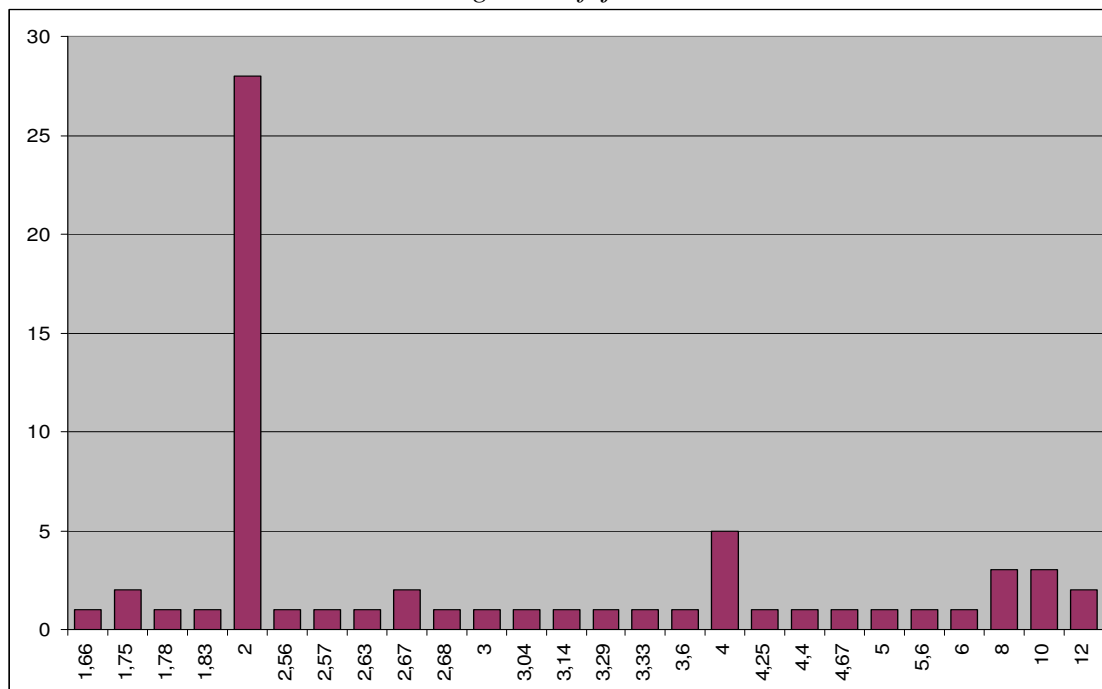
tudnak biztosítani egyszerre, mint a törvény által előírt. Azt fontosabbnak tartják, hogy a többszöri utaztatás elkerülésével megelőzzék a kisgyermek (különösen a picik) állapotromlását, és a szülők extrém leterhelését. Az interjú, beszélgetések alapján hasonlóan a szakértői bizottságok vezetőihez, az intézményvezetők között sincs konszenzus abban a kérdésben, hogy mennyi is a törvény által leírt óra időtartama. Van, aki a 60 percet felbontja félórákra, van, akinek 30 perc, vagy az iskolai 45 perc jelent egy órát, s van, aki alkalmat számol, ebben benne van az egyéni és csoportfoglalkozás is.

Nem tudjuk megítélni, hogy ezek a vélekedések hogyan jelentek meg a számokban, mindenesetre a kérdőív adatai alapján elemeztük az egyes intézményekben egyéni, illetve csoportos fejlesztő foglalkozás keretében biztosított heti óraszámokat. Az intézmények 2164 olyan kisgyerekről számoltak be, akik részére – igaz, eltérő heti óraszámokban – egyéni fejlesztő foglalkozást tudtak biztosítani, valamint 878 gyermekről, akik csoportos fejlesztő foglalkozáson vettek részt. Azt nem tudhatjuk, hogy mekkora az átfedés e két halmaz között, vagyis hogy vajon a csoportos fejlesztésben részesülők mekkora hányada részesül egyidejűleg egyéni fejlesztésben is, éppen ezért úgy tekintettük, hogy nincsen olyan gyerek, aki kizárólag csoportos foglalkozáson vesz részt. Így a legkedvezőbb eshetőséget vizsgáltuk, azaz a valóság ennél nem lehet jobb.

A 92 intézmény közül a kérdezett időszakban (2008. májusában) hatvanhat helyen folyt 3 év alatti gyermekek korai fejlesztése. Az átlagosan biztosított időkeret 3,5 óra volt, az intézmények mediánja azonban 2, ami azt jelenti, hogy több olyan intézmény volt, ahol átlag alatti óraszámokban folyt fejlesztés, mint ahol átlag felettiben. A legtöbb helyen a jogszabály szerint kötelező heti 2 órát kapják átlagosan a gyerekek (lásd 9.9. ábra).

9.9. ábra

A 0-3 évesek számára biztosított átlagos heti fejlesztési óraszám



Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

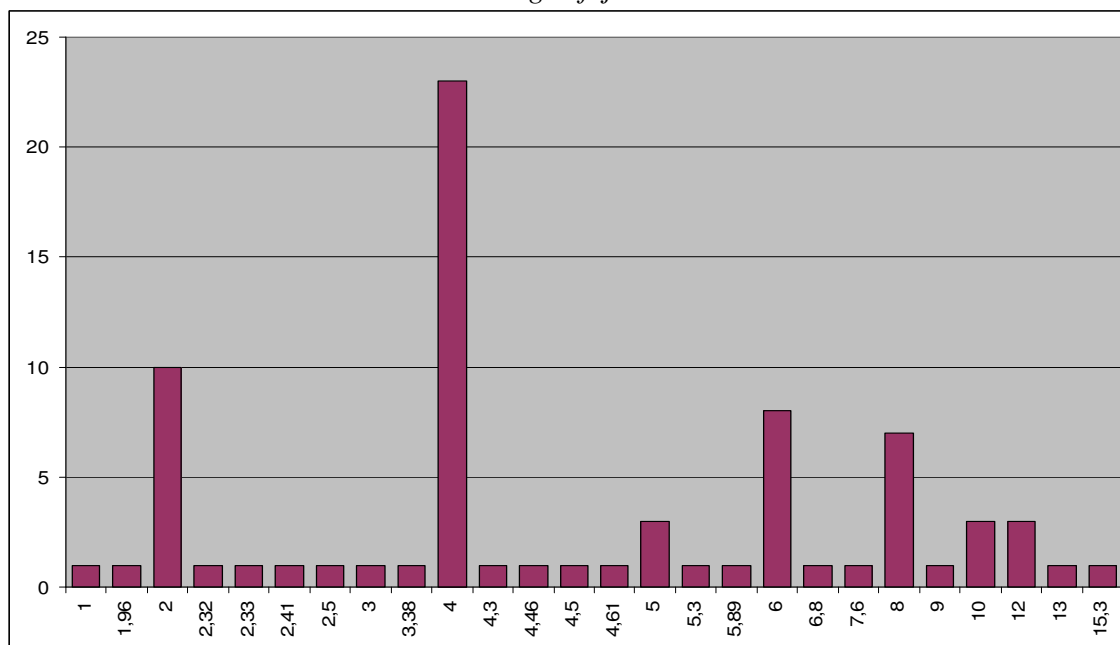
Összesen 5 olyan intézmény van, ahol az egy gyerekre eső óraszám nem éri el a heti két órát, még akkor sem, ha az egyéni és a csoportos fejlesztő foglalkozások óraszámát együtt nézzük,

s erre csak az egyéni fejlesztésben részesülő gyerekek számát vetítjük. Ez azt jelenti, hogy ezekben az intézményekben biztosan van olyan 3 év alatti gyermek, aki számára a kérdezett időszakban nem tudták biztosítani a jogszabályban meghatározott heti 2 órányi fejlesztést. Ezek az intézmények szignifikánsan nagyobb méretűek (209 gyerek), mint azok, ahol átlagosan teljesül a minimum (19 gyerek) vagy azt meghaladó mértékű a heti óraszám (31 gyerek). Az öt közül 3 egységes gyógypedagógiai módszertani intézetnek, 1 pedig korai fejlesztő központnak definiálta önmagát. Az említett 5 intézményben az egy korai fejlesztő szakemberre jutó ellátott gyerekek száma is lényegesen és szignifikánsan magasabb, mint a törvényi minimumot teljesítők esetében. Ezekben az intézményekben nagyjából 8 gyermek jut 1 szakemberre, míg a többi intézményben 3-4.

A 3 és 5 év közötti gyerekek fejlesztéséről valamivel több intézmény, összesen 76-an számoltak be. Az ő átlagos heti óraszámuk 5,2, de hasonlóan a három év alattiakhoz, a medián érték itt is alacsonyabb az átlagtól, mégpedig heti 4 óra, ami egyébként pontosan a jogszabályban rögzített fejlesztési időkeret (lásd 9.10. ábra).

9.10. ábra

A 3-5 évesek számára biztosított heti átlagos fejlesztési óra



Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

18 olyan intézményt találtunk, hol átlagosan heti 4 óránál kevesebb jut egy gyerekre, vagyis ezeken a helyeken biztosan van olyan gyerek, aki a jogszabályban előírt heti 4 órányi fejlesztő foglalkozáson nem tud részt venni. Ez a válaszoló intézmények közel negyede, közülük 3 korai fejlesztő központnak, 5 pedig egységes gyógypedagógiai módszertani intézménynek vallotta magát. A 3-5 évesek esetében viszont a jogszabályi minimum óraszám megléte vagy hiánya A heti egy gyermekre jutó fejlesztési óraszám sem az intézménymérettel, sem pedig az egy korai fejlesztő szakemberre jutó gyerekek számával nem mutat szignifikáns összefüggést.

Ugyanezt a kérdést megnéztük a szülők oldaláról is, vajon ők heti hány órában vesznek igénybe gyermekük részére egyéni és csoportos fejlesztő foglalkozást. Úgy tűnik, a válaszoló szülők nagy része igénybe veszi a szolgáltatás adta lehetőségeket, s a gyerekek nagy többsége, még ha több intézményben is, de megkapja óraszámában a törvény által helyesnek tartott

normát. Amennyiben csak azokat a gyerekeket nézzük, akik az egyéni fejlesztés mellett nem kapnak csoportos fejlesztést, azt látjuk, hogy azok közül a 3 évnél fiatalabb gyerekek közül, akik csak egyéni fejlesztésben részesülnek, 4,5%-uk csak 1 óra, míg a 3 év és 5 év közöttiek 12%-a kevesebb, mint (a törvény által javasolt) 4 óra fejlesztést kap. Csoportos foglalkozás esetében a törvényesen előírt óraszámokra vetítve ugyanezek az arányszámok kisebbek. Azaz azok közül, akik nem kapnak egyéni fejlesztést a 3 év alattiak majd 4%-a kevesebb, mint 4 óra, míg a 3 és 5 év közöttiek 4%-a kevesebb, mint 6 óra csoportos fejlesztést kap.

9.3.4. Csoportmegbeszélés

A team-megbeszélés vagy csoportmegbeszélés fontos terepe lehet a szakmai konzultációnak, a problémás esetek többoldalú körüljárásának, de az ugyanazon gyermek esetében különféle szakemberek által végzett más-más fejlesztési területek és tevékenységek összehangolásának is. Emellett egyfajta szakmai fórum és továbbképzési lehetőség is lehet a korai fejlesztésben dolgozó szakemberek számára.

A válaszadó korai fejlesztő intézményeknek alig 2%-a tart ritkábban csoportmegbeszéléseket, mint havonta egyszer, ellenben több mint felük esetében hetente legalább egyszer sor kerül erre a tevékenységre (lásd 9.1. táblázat). A csoportmegbeszélések gyakorisága nem mutat szignifikáns összefüggést azzal, hogy az adott intézményben hányféle szakember dolgozik. Annyi viszont látható, hogy mindkét olyan intézmény mérete kicsi (azaz az évente fejlesztett gyerekek száma tíznél kevesebb), ahol a havi egy alkalomnál ritkább a megbeszélések gyakorisága. (Ugyanakkor az intézményméret növekedése nem eredményezi automatikusan a megbeszélések gyakoriságának növekedését.)

9.1. táblázat

Milyen gyakran tartanak csoportmegbeszéléseket?

	Intézmények száma	Intézmények aránya (%)
legalább hetente	48	52,2
legalább havonta	37	40,2
ritkábban	2	2,2
Nem válaszolt	5	5,4
Összesen	92	100,0

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK -- FSZK

Csoportmegbeszélésre az intézmények hetente átlagosan egy és háromnegyed órát fordítanak. Az intézményméret szignifikáns összefüggést mutat a csoportmegbeszélésre fordított heti órással, minél nagyobb egy intézmény, annál több időt szánnak erre a tevékenységre. A nagyméretű intézmények (tehát ahol évente 50 gyereknél többet látnak el) körében hetente átlagosan több mint 3 és fél órát. A válaszadóknak több mint kétharmada számolt be arról, hogy ezeket a csoportmegbeszélési alkalmakat beépítették a munkarendbe, azaz annak stabil időpontja van az intézményben. Ez azonban nem függ az intézménymérettől, mert minden kategóriában közel azonos arányban találunk példát mindkét megoldásra.

9.3.5. Kontroll és követés

A diagnosztikai tevékenységhez hozzátartoznak a kontrollvizsgálatok, a követés, amikor fejlesztési ajánlásokat lehet tenni és a haladásnak megfelelően újabb programok kidolgozására van szükség. A gyerekek változókorú korára való tekintettel a diagnosztika és a terápia folyamatos összhangban kellene, hogy álljon, szakemberek szerint minimum négy vagy hathavonta, esetleg évente a terápia felülvizsgálatára lenne szükség (*Értékelemzési zárójelentés, 2005*).

Mindenesetre az ellátó intézmények kérdőíves válaszaiból az derül ki, hogy a fejlesztésben lévő gyermekek egyharmadának egyéni fejlődését csak évente, vagy annál ritkábban ellenőrzik (lásd 9.2. táblázat). Nincs összefüggés az intézmény méretével, sem az alkalmazott terápiák számával.

9.2. táblázat

A gyermekek egyéni fejlődésének ellenőrzése

	Intézmények száma	Intézmények aránya (%)
havonta zajlik állapotfelmérés	11	12,2
negyedévente zajlik állapotfelmérés	20	22,2
félévente zajlik állapotfelmérés	28	31,1
évente zajlik állapotfelmérés	28	31,1
ritkábban, mint évente	3	3,4
Összesen	90	100,0

Feltett kérdés: Milyen időközönként ellenőrzik a gyermekek egyéni fejlődését?

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

Az adott intézményt elhagyó gyermekek további útjára vonatkozóan 80%-os volt a válaszadási arány, ez betudható annak, hogy a kérdés az intézményt 2008. nyarán elhagyó gyerekekre vonatkozott. A gyerekeknek nagyjából egyharmada maradt korai fejlesztésben, és majdnem ennyien kerültek be integrált intézménybe (lásd 9.3. táblázat).

9.3. táblázat

A fejlesztő intézményt elhagyó gyerekek követése

	3 év alatt	3-5 éves	5-6 éves	Összesen
A gyermek korai fejlesztésben maradt	213	97	1	311 (34%)
Korai fejlesztő felkészítésre került	0	6	24	30 (3%)
Szegregált intézménybe került	2	96	49	147 (16%)
Integrált intézménybe került	18	201	64	283 (31%)
Kimaradt a fejlesztésből, mert a szülő már nem hozta	12	24	5	41 (5%)

Gyógyultnak tekinthető	50	25	26	101 (11%)
------------------------	----	----	----	--------------

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

Érdemes arra is figyelni, hogy az intézményekből a gyerekek 5%-a azért maradt ki, mert a szülők nem vitték többször a gyermeküket. Az ő további fejlődésükről, sorsukról nem sokat tudhatunk.

9.3.6. Terápiás ellátás a PIC-ekben

Érdemes megemlítenünk a PIC-ek szerepét a korai beavatkozások kapcsán. Több PIC-ben megszervezik a gyermekek terápiás ellátását, vagy ha tetszik, korai fejlesztését. Az egészségügyben tapasztalataink szerint a PIC-eken kívül csecsemő- és/vagy újszülött osztályokon, rehabilitációs centrumokban (ahol neuroterápiát is végeznek) is hasonló tevékenység folyik. Fontos intézmény még a Margit Kórházban lévő fejlődésneurológiai osztály, ahol neuroterápiát végeznek.

A korai fejlesztés szervezése szempontjából háromféle módszerrel találkozhatunk a hazai PIC osztályokon. Három PIC osztály jelezte, hogy gyakorlatilag nem végeznek korai fejlesztést vagy csak most indult ennek megszervezése. Az ő betegeik a régióban fellelhető fejlesztést veszik igénybe. A többi PIC-en van korai fejlesztés vagy „teljes lefedettséggel”, vagy olyan módon, hogy elindítják a fejlesztést és egy bizonyos idő vagy súlyossági fok után külsős intézmények segítségét veszik igénybe. Ahol van korai fejlesztés, ott találkozunk komprehenzív, többféle szakembert magas óraszámú foglalkoztató centrumokat, illetve neurológust, gyógytornászt, konduktort csak részállásban foglalkoztató osztályokat. Ez nagyrészt az osztályvezető elkötelezettségétől, illetve az anyagi lehetőségektől vagy a hagyományoktól függ; nincs rá központi szabályozás. A megkérdezett intézmények 85%-a foglalkoztat gyermekneurológust, 70%-a gyógytornászt, míg rehabilitációs szakorvost (30%), gyógypedagógust (30%), konduktort (23%) és gyermekpszichológust (23%) még ennél is kisebb arányban. Megjegyzendő, hogy ezeket a szakembereket is külsős részállású munkatársként foglalkoztatják.

Abban is heterogén az ellátás, hogy milyen súlyosságú („*problémásak*”, „*akiknél volt szaturáció és oxigénhiány*”, a „*kissúlyúak*” stb.) betegeket és mennyi ideig („*egyéves*”, „*másfél éves korig*”, „*amíg elkezdi önállóan járni*”, „*hatéves korig*”, „*beiskolázásig*”, „*10 éves korig*”,) hívják vissza a betegeket. Tehát sem a visszahívás indikációjára, sem a követés hosszára nincs protokoll. („*később, iskoláskorban is hozzánk jönnek a gyerekgyógyászati problémáinkkal, mert bennünk bíznak meg*”) A PIC osztályok által szervezett korai fejlesztés a PIC járóbeteg-ellátás keretében valósul meg. Többségében igyekeznek szétválasztani a neonatológiai gondozást a korai fejlesztéstől, de vannak helyszínek ahol ugyanazok a neonatológusok végzik mindkét feladatot. Korai fejlesztésre az egyes intézmények heti 10-30 órát (medián: 16 óra) szánnak, az egy gyermekre jutó idő egy alkalommal 10 és 30 perc között mozog (medián: 15 perc). Ez rendkívül rövid idő, ha tekintetbe vesszük a feladat összetettségét.

Külsős intézményekre elsősorban a fővárosi osztályok alapoznak a bőséges túlkínálat miatt, másrészt azok a megyei vagy egyetemi intézetek, ahol magas szintűnek tartják a városi vagy megyei korai fejlesztő intézeteket (a teljesség igénye nélkül Debrecen, Szombathely és Zalaegerszeg lehet jó példa erre). A súlyosabb eseteket pedig a Szt. Margit kórházba

(fejlődés-neurológia) vagy saját rehabilitációs osztályukra (pl. Miskolc) küldik tovább. Budapesten néhány PIC jó tapasztalattal bír, és ezért szívesen ajánlja a szülőknek az alapítványi fenntartású ellátókat (pl. Gézengúz Alapítvány, Tunyogi játszóház).

Intézetben belül magas szinten megszervezett korai fejlesztésre az interjúk közül a szegediek példáját érdemes idézni: „Az épületben az utógondozást a neonatológus dr. Mádel Krisztina, dr. Tálosi Gyula és dr. Pintér Sándor professzor orvosok végzik bevonva a két gyerekneurológust (dr. Kóbor Jenő, dr. Bereg Edit), a két gyógytornászt, védőnőt, logopédust és szociális munkást. A B részlegen, amely rehabilitációs központként is működik, dr. Gál Péter, dr. Korcsik József neonatológus, dr. Sztriha László gyermekneurológus professzor orvosok mellett négy gyógytornász (ketten a Katona, ketten pedig a Dévény Anna féle terápiaiban vesznek részt), védőnő, szociális munkás és egy logopédus (asszisztens) dolgozik. Az A részlegen Mádel doktornő heti 2x5 órában, Tálosi doktor heti 1x3 órában, Pintér doktor heti 1x2 órában, a B részlegen az orvosok heti 1x8-9 órában végzik az utógondozást. Egy gyermekre kb. 30 perc jut egy alkalommal. A szülőket próbálják megtanítani a gyermekük gyógytornáztatására; néha rájuk merik bízni az otthoni oxigén kezelést is. Fontos bevezetni az otthoni gyógyszeres kezelést (vízhajtók, keringéstámogatók, hörgőtágítók). A gyógytornászok leírt protokoll szerint végzik a fejlesztést. A fejlesztéshez biztosított a szakképzett asszisztencia (van olyan alkalmazott, aki például csak az utógondozásban dolgozik). A hazaadástól számítva általában egy hónap ill. hat hét után hívják először vissza a gyermekeket, de például a szívbetegeket két hét után visszarendelik. Utána egyéni szükség szerinti gyakorisággal találkoznak. A gyermekek fejlődését három éves korig, ha szükséges, akkor tovább is nyomon követik. A kezelés során először is egy részletes fizikai vizsgálatot végeznek, majd neurológiai státuszt vesznek fel. Vérvkép, nagylabor, csontdenzitás, röntgen (mellkas pl.), ultrahang (pl. csípő), vizelet tenyésztés, kardiológia, fülészeti (pl. Bera teszt) és szemészeti vizsgálatot is végeznek. A Katona és a Dévény féle terápiákat alkalmazzák, a Dévény féléét gyakrabban. Sztriha professzor úr kiadott egy, a Katona módszeren alapuló fejlődésneurológiai tematikát. Az A részlegen egy tornaterem van berendezve a kezeléshez, a B részlegen, amely rehabilitációs munkát is végez, három felszerelt tornaterem áll rendelkezésre (az egyikben a Dévény, a másikban a Katona féle terápiát végzik, a harmadik nagyobb gyermekeknek van berendezve) matracokkal, bordásfallal, medencével/nagy káddal. Nagy gyakorlattal rendelkeznek a szakemberek; a gyógytornászok egész állásban, évek óta csak ezzel foglalkoznak. Alkalmanként csoportosan végzik a fejlesztést. A szülők nagyon sok pozitív visszajelzést adnak.”

A PIC-ekben végzett húsz interjú közül 16-ból derült ki egyértelműen, hogy a korai fejlesztő módszerek közül melyeket alkalmazzák a gondozás során. Ezek eloszlása a következő volt:

9.4. táblázat

Módszerek a PIC-ekben

Kizárólag Katona-módszer	5
Katona és Dévény és Pető-módszer	5
Nincs szervezett korai fejlesztés	3
Katona és Dévény módszer	2
Katona és Pető-módszer	1

Az interjúalanyok többsége (különösen ahol többféle módszert is alkalmaznak) megegyezik abban, hogy ezek a módszerek nem egymás alternatívái, hanem egymás kiegészítői. („véleményem szerint nincs legjobb módszer, hanem minden babára –korának és sérüléstípusának függvényében- a megfelelő, személyre szabott terápiát kell alkalmazni. Ez általában több módszer kombinációját jelenti.”). Mások szerint az egyes módszerek kifejezetten életkor-függőek; így Katona-módszerrel kell indítani, később – ha kell – jöhet a Dévény-torna, majd a konduktív pedagógia. („A helyes az lenne, ha személyre szabott módszer lenne (pl. Katona inkább a kicsiknek, Pető a nagyoknak, Dévény kiegészítőnek). Másrészt fontos lenne, hogy a súlyosak hetente többször (akár naponta) járhassanak. Nem elég a betanítás, a szakember is kell, hogy rendszeresen foglalkozzon a csecsemővel, főleg, ha súlyos.”)

Van sok hazai példa arra, hogy ezek a módszerek megférnek egy fedél alatt, de sajnos észlelhető egyfajta rivalizálás, de legalábbis párhuzamosság a munkában („Van egy megyei korai fejlesztő, meg egy városi. A megyeiben Dévény-módszert alkalmaznak, a városiban pedig Pető módszert. A gyermekklinikán a Katona-módszert.”)

Végül a látott kép alapján megállapíthatjuk, hogy ma Magyarországon a szakdiagnózist végző szakemberek a szakértői bizottságokban és a diagnosztikai tevékenységet végző ellátó intézmények döntő többségében nem standardizált, elavult, szerzői jogokat sértő vizsgálati eljárásokat használnak. Hiányzik az egységes diagnosztikai rendszer, s egy egységes diagnosztikai eljárási protokoll. A diagnosztikai szakvélemény alkotásánál a vizsgáló eljárások szakmai és jogtisztaságának biztosítására lenne szükség, akár egy külön módszertani központ felállításával, amely ezt a tevékenységet elvégzi és a tesztek további útját gondozza. Fontos lenne, hogy a diagnózis felállítását csak arra feljogosított szakember végezhesse, korai diagnosztikus szakértővé külön akkreditációs képzéssel válhassanak a szakemberek.

A pontos diagnózis felállításán alapul a megfelelő terápiás és fejlesztő eljárások megválasztása, szakmailag indokolt, hogy a korai fejlesztő terápiát csak erre kiképzett szakember végezhesse. A terápiás eljárásoknak megfelelően illeszkednie kell a diagnosztikus tevékenységhez, többszöri kontrollpontok segítségével érdemes ellenőrizni a helyes irányú terápiás tevékenységet. *(A gyógypedagógiai pszichológiai vizsgálatok összesítő folyamatábráját lásd 15.5. melléklet)*

10. A korai intervenció intézményrendszere

A kora-gyermekkorai intervenció intézményes szereplőinek megkeresése segít a teljes rendszer feltárásában, az intézményháló elemei közötti kapcsolat és az egyes elemek funkciójának, működési feltételeinek áttekintésében. Jelen esetben alapvető intézményes szereplőnek tekintünk minden olyan intézményt (illetve annak képviselőjét), amely a sérült illetve lassúbb fejlődésű gyermekkel fogantatásától kezdve 6 éves koráig kapcsolatba kerül(het). Ennek értelmében ide soroljuk a gyermekrehabilitációs szakorvos, szülészorst, neonatológusa Perinatális/Neonatalis Centrumokat, a kórházak csecsemő-és/vagy újszülöttszűkőit, házi gyermekorvosokat, védőnőket, gyermek-neurológusokat, korai rehabilitációt/habilitációt végző intézményeket, gyermekjóléti szolgálatokat, falu- és tanyagondnoki szolgálatokat, családsegítő központokat, gyermek- és ifjúsági pszichiátriákat, szakértői bizottságokat, nevelési tanácsadókat, korai fejlesztő központokat, konduktív terápiát nyújtó intézményeket, bölcsődéket, óvodákat, fogyatékosok ápoló-gondozó otthonait, egységes gyógypedagógiai módszertani központokat, konduktív pedagógiai intézményeket,

pedagógiai szakszolgálatokat, nem centruszerűen működő alapítványokat, magánellátókat, fogyatékos személyek érdekvédelmi szervezeteit. (Továbbgondolásra érdemes az az ábra, amely a korai intervenció intézményrendszer helyét mutatja a (gyógy)pedagógiai rehabilitáció intézményrendszerében. Lásd: 9.11. ábra)

10.1. Perinatális/ Neonatális centrumok

A szülész a várandósság alatt követi nyomon a kisbaba fejlődését és a várandós kismama állapotát. A szűrések eredményeiről ő tájékoztat és a szülést követően a zárójelentésben leírja, milyen fajtájú volt a szülés, ill. az anyának volt-e a gyermekágyban komplikációja. Azt is rá kell vezetnie a zárójelentésre, ha valamilyen krónikus ellátást igénylő problémája volt a kismamának, cukorbetegség, toxaemia, diabetesz, minden, ami további gondozást igényel. Elvileg a hypoxiát, köldökzsinór-rátekeredést a szülési leírás tartalmazza, a zárójelentésre csak akkor kerül rá, ha meg kell indokolni, hogy pl. miért végeztek császármetszést. Ha valami gond van a gyermekkel, akkor természetesen rákerül, hogy pl. intrauterin fertőzés miatt ez és ez történt. A kórházban minden kisgyermeket megvizsgál neonatológus szakorvos, ő is ad zárójelentést, amire az kerül rá, hogy történt a gyermekkel, milyen vizsgálatot végzett vele, s mi a diagnózis.

Van, amikor már a várandósság alatt, van, amikor a kórházban a szülés során vagy közvetlenül utána derül ki, hogy valami gond van a gyermekkel. A koraszülötteket, a kis súllyal születetteket vagy a sérült újszülötteket rögtön az úgynevezett perinatális vagy neonatális centrumokba (PIC/NIC centrum) szállítják, s ott kapnak megfelelő ellátást.

Magyarországon 21 perinatális ill. neonatális centrum működik. Minden súlyponti kórházban találunk neonatális centrumot, ahol a szülés körüli észlelés intenzíven megoldható. Ezeknek az intézményeknek egy része egyetemi klinikákon, másik része közkórházakban található. A 7 egyetemi fenntartású intézmény közül 5 vidéki (2 Pécsen, 2 Debrecenben, 1 Szegeden) és 2 fővárosi, míg a 12 nem-egyetemi kórház közül 10 vidéken és 2 a fővárosban található. Egyetlen intézmény (Peter Cerny Alapítvány a Beteg Koraszülöttek Gyógyításáért) szervezetét és funkcióját tekintve kilóg a sorból, amennyiben csak a koraszülöttek első ellátásával és szállításával foglalkozik és nem fekvő-beteg intézmény. 19 perinatális/neonatális osztályvezetővel készített interjú alapján mutatjuk be az intézményháló működését.

10.1.1. Ellátott terület

Felvevő terület szempontjából a vidéki kórházak PIC-ei viszonylag homogének: egy megyei kórház általában egy megye koraszülötteit szolgálja ki. Az egyetemi intézmények esetében általában jóval nagyobb a felvevőterület. Ugyanakkor átfedés van a felvevőterületek között (különösen a fővárosban) és egyfajta ellátási progresszivitási szint elve is érvényesül, amennyiben az egyetemi klinikák PIC-ei gyakran vesznek fel messzebbi régiókból is súlyosabb vagy speciális ellátást igénylő betegeket. **Összességében vidéken sokkal egyértelműbben követhető betegutak vannak, mint a fővárosban.** Országosan jellemző ugyanakkor, hogy a PIC-ek betegfelvétele összehangolt és folyamatosan kisegítik egymást, ha valamelyik PIC éppen nem tud több beteget fogadni. Ennek oka lehet az, hogy ténylegesen megtelik egy PIC osztály, vagy lenne még szabad ágyuk, de a lélegeztetési kapacitásuk fogyott el. Ráadásul szűk keresztmetszetet jelent a nem kielégítő humán erőforrás ellátás: több PIC-vezető is említett olyan eseteket, amikor nővérhiány miatt nem tudtak beteget felvenni, miközben ágy-kapacitásuk még lett volna. Ez azért fontos, mert míg az ágy-

kapacitás elfogyása esetén egyértelmű, hogy betegfelvételi zárlatot kell jelenteniük, addig a beteg/ápoló arányra nincsenek egyértelmű szabályzók.

„Próbálunk kapacitást csökkenteni: azt mondjuk, hogy tele vagyunk, és csak 10 ágyra veszünk fel beteget a 18-ból, amikor csak ketten dolgozunk az egész osztályon. Még in utero megpróbáljuk elküldeni máshova, Pestre, mert az van a legközelebb.”

Érdekes, hogy a koraszülöttek száma rendkívül heterogén az egyes PIC-ek között. A megkérdezett osztályokon évente 10 és 300 között mozgott a 2500 gramm alatti újszülöttek száma (medián: 100), ami tükrözi, hogy milyen különbségek lehetnek a koraszülött-ellátás rutinjában is. ISO minősítéssel gyakorlatilag valamennyi intézmény rendelkezik.

10.1.2. Infrastrukturális ellátottság

A PIC-ek infrastrukturális ellátottságára heterogén kép jellemző. Nagyrészüik szűk helyen, nem megfelelő intézményi feltételek között dolgozik. Az ágyszám tekintetében is nagy a szórás. Többnyire 15-25 ágyal működnek, de előfordul 10 ágyas, illetve 50(!) ágyas PIC is. Az ágykihasználás szempontjából is vannak jellemzően szélsőséges értékek. Van, ahol a meglévő 25 ágyat az elégtelen nővérkapacitás miatt ritkán tudják teljesen kihasználni, de olyan is előfordul, hogy 12 finanszírozott ágyon folyamatosan 16-18 beteg fekszik. a műszerezettség tekintetében is heterogén a kép. Vannak vadonatúj inkubátorokkal és műszerekkel ellátott osztályok (pl. ÁEK), és a diagnosztika terén napi gondokkal küzdő intézetek. A koraszülött intenzív ellátás három fontos mérőszáma a lélegeztetési kapacitás (azaz hogy egyszerre hány beteget tudnak lélegeztetni), az egy betegre jutó ápoló (és orvos) arány, illetve az (intézményen belüli) koraszülött transzport ideje. Az interjúk alapján az egyes PIC osztályok egyszerre 6-16 beteget tudnak lélegeztetni (ami az ágyszámukhoz képest 25-60%-ot jelent). Ez az arány jól tükrözi a hazai PIC-ek azon heterogenitását is, hogy vannak „intenzívebb” és kevésbé intenzív” ellátást nyújtó osztályok. Előbbiekre jellemző, hogy amennyiben a koraszülött már nem igényel intenzív ellátást, gyorsan továbbadják őket nem-intenzív csecsemőosztályra, utóbbiak pedig akár a teljes hazaadásig ápolják a koraszülötteket. Ez a szemléletbeli különbség több tényezőtől függ: az osztályvezető és a kollégák habitusától, a külső nyomástól (küldendő betegek mennyiségétől), a társosztályokkal (csecsemő osztályokkal) való együttműködési készségtől, illetve finanszírozási szemlélettől.

Az egy ápolóra jutó betegszám aránya a vezető nyugati intézményekben 1:1, de több osztályvezető is megelégedne műszakonként az 1:2 aránnyal. Ehhez képest –elsősorban finanszírozási nehézségek miatt- egy betegre a hazai PIC-ekben nappali műszakonként átlagosan 4 beteg jut: a legjobb arány 1:3 volt, de az osztályok egy harmadában 1:5 arány a jellemző. (A miskolci PIC esetében 50 ágyra műszakonként 4 nővért jelöltek meg, ami 40 beteg esetén 1:10 arány lenne.) Az osztályvezetők egyhangúan jelezték az interjúk során, hogy ez az ápolói- és orvos terhelés rövid távon kiegészéshez, és emiatt magas fluktuációhoz vezet. Van olyan osztály, amelyik –a kiegészés megelőzésére- felvételi zárlatot jelez, ahogy az ápoló:nővér arány eléri az 1:4-et.

„Munkatársaim szinte kivétel nélkül fiatal doktornőkből állnak, akik túlterheltek, szinte valamennyi tervezi, hogy elhagyja a pályát vagy GYESre szeretne menni.”

A koraszülöttek hosszú távú kimenetelét alapvetően meghatározza az időben és megfelelő színvonalon nyújtott első ellátás. Ennek pedig fontos kritériuma, hogy mennyi ideig és hogyan kell szállítani a koraszülöttet a szülőszobától a PIC-ig. Váratlan koraszülés esetén (ha már nem volt idő az in utero szállításra, azaz a kismama szállítására a megfelelő intézménybe)

ez a szállítás lehet több órás is. Itt rendkívüli minőségi javulást hozott mortalitási és morbiditási mutatókban a jól szervezett koraszülött mentési rendszer. In utero szállítás esetén, érdekes módon viszont az lehet döntő, hogy az intézményen belül hogy van megoldva a koraszülött szállítása. Ebben is igen heterogén a hazai intézmények színvonala a „nulla méteres” szállítástól (szülőszoba és PIC egy légtérből nyílik, pl. Debrecen), a pavilonok vagy emeletek közötti szállításig (liftre várás, nem megfelelő transzport inkubátor, stb.).

„A PIC osztály fenn van a hatodikon, a szülőszoba pedig a 7. emeleten, és a probléma az, hogy szállítani kell a megszületett gyerekeket, aki ugye ambuzva vagy intubálva ha jön, nem mindegy, hogy liftre vár, vagy egy szinten megkapja azt az ellátást, amit meg kellene kapnia, de ez országos probléma. Egyetlen egy PIC van, ahol a szülőszobával egy légtérben helyezkedik el, és az Debrecen. A Szegedi Gyermekklinikán a parkon át szállítja a szállító mentő a szülészeti klinikáról a gyermekklinika PIC-ébe, tehát ez rendkívül rontja az esélyeiket, perinatális mutatóikat.”

Vannak olyan intézmények (pl. Szeged, Miskolc), ahol más épületben van a szülészet és a PIC, itt külön speciális mentőszállítási rendszert fejlesztettek ki a minél biztonságosabb szállítás érdekében.

10.1.3. Szakember ellátottság

Szinte az egész országban komoly gond van a szakember ellátottsággal. („A minimum feltételeknek egy centrum sem felel meg (műszerezettség, nővér – orvosellátás). Bármelyiket be lehetne zárni.”) Nem annyira a dolgozók szakképzettségével, hanem inkább alacsony számával van gond: mind az ápolók, mind az orvosok, mind az egészségügy egyéb munkaező kérdéseit tekintve. Tipikus osztályvezetői vélemények voltak, hogy a „a jelenlegi 24 nővér helyett 40 nővérré, a 6 orvos helyett pedig 9 orvosra lenne szükség a minőségi betegellátáshoz. És ez a létszám is még mindig messze lenne a nyugat-európai normáktól.” A szakember ellátottság területén ráadásul több helyen visszafejlődés tapasztalható; a gyógytornászt, konduktort, pszichológust az elmúlt évek leépítése során kellett elküldeni.

„Mi a Katona módszert használjuk 1-1,5 éves korig. Utána, ha szükség van speciális továbbfejlesztésre, akkor Dévény módszert alkalmaz a félállású gyógytornász, aki most elment szülni. Volt egy konduktor, akinek megszüntették az állását, de vele azért konzultálunk.”

A munkaező-hiány legfontosabb oka, hogy a szakmának nincsen presztízse, a dolgozók emiatt is frusztráltak.

„A neonatológus szakma ma egyáltalán nem vonzó. Nagyon sok energia-befektetést igényel, nagy elszántságot. Egyáltalán nem paraszolvens ága az orvoslásnak. „Hobby szak”. Igen kevés férfi orvos marad az osztályon, hiszen kevés a jövedelem a családfenntartáshoz. Legtöbbsen ugródeszkeként tekintenek az osztályra. A szakemberek képzettségével elégedett vagyok, de nagyon leterheltek érzem a kollégáimat. Így kevés lehetőségük van továbbképzésekre. Véleményem szerint a fiatal orvosoknak a munkaidejükből is jelentős mennyiséget kellene szánni az önképzésre: olvasgatásra, böngészésre; ez a folyamatos időhiány miatt lehetetlen.”

Kevés olyan kivétel volt, ahol az osztályvezető a humán erőforrás ellátást kielégítőnek tartja. Az egyéb egészségügyi ellátó személyzetből pedig a legtöbb helyen szinte teljes a hiány. Talán védőnői kapacitás van még a legtöbb helyen, de a nyugaton kritériumként megjelölt és a megfelelő ellátáshoz nélkülözhetetlen pszichológus, lelkesz vagy mentál-higiénés szakember (gondoljunk a gyakori halálozások miatt mind a szülő, mind a dolgozó mentál-higiénés gondozására) szinte teljes mértékben hiányzik a hazai palettáról. Ezt a hiányt 2-3

helyen próbálják önszerveződő módon, Bálint-csoporttal vagy külsős pszichológus hívásával enyhíteni.

„Mentálhigiénés szakember (lelkész) a kórházban, a gyermekosztályon nincs. A szülők lelki megtámogatását az orvosok végzik, önmaguk megtámogatása pedig a gyermekek gyógyulásában gyökeredzik.”

A szülők mindennapi életének és a nekik járó juttatások informálásában nélkülözhetetlen szerep jutna a szociális munkásoknak, akik szintén hiányoznak a PIC osztályok nagy részéről.

Ugyancsak túlterheléshez és alacsony hatékonysághoz vezet, hogy számos intézménynek nincs kerete az adminisztrátorokra, ezért a sok időt elrabló, de nem orvosi diplomához kötött adminisztrációs feladatokat is az orvosoknak kell elvégezniük.

Mivel a PIC osztályok többnyire nagy egészségügyi intézményekben (megyei kórházak, egyetemi klinikák) helyezkednek el, a helyben elérhető konzíliumok (pl. gyermekkardiológus, gyermekszemész, gyermekortopéd, stb.) elérhetősége a legtöbb helyen kielégítő. Ez alól kivétel az –újszülöttek-koraszülöttek ellátásában nagy gyakorlattal bíró-gyermeksebész, ezért ezt a legtöbb intézmény magasabb progresszivitású szint felé történő betegúttal oldja meg.

10.2. A szakértői bizottságok a korai intervenció rendszerében³⁹

Az intézményrendszer egy meghatározó elemét képezik a szakértői és rehabilitációs bizottságok, amelyeket a közoktatási törvény a pedagógiai szakszolgálatok között sorol fel, s amelyeknek döntő szerepük van abban, hogy a sérült vagy lassúbb fejlődésű, s az általuk sajátos nevelési igényűnek nyilvánított 0-5 éves korú gyermekek a közoktatási és szociális intézményrendszer berkein belül eljussanak a megfelelő ellátóhoz, s ott a sérülésük jellegének és szükségleteiknek leginkább megfelelő korai fejlesztést megkapják.

Fontos támpont a szakértői bizottságok életében a közoktatásról szóló 1993. évi (VI. 24.) törvény, amely szabályozza a szakszolgáltatás és pedagógiai-szakmai szolgáltatás teljes rendszerét. Ennek értelmében a bizottságok a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs tevékenység és az országos szakértői és rehabilitációs tevékenység keretében végzik a fogyatékosok szűrését, s a megfelelő vizsgálatok alapján javaslatot tesznek a gyermekek, tanulók különleges gondozás keretében történő ellátására, annak módjára, formájára és helyére, az ellátáshoz kapcsolódó pedagógiai szakszolgálatra. Tevékenységi körükbe tartozik még a különleges gondozás ellátásához szükséges feltételek meglétének vizsgálata.⁴⁰

Az 1993-as Közoktatási törvény azt is lehetővé tette, hogy az arra rászoruló gyerekek korai fejlesztés, gondozás keretében kapjanak speciális segítséget ahhoz, hogy fel tudjanak készülni az óvodai nevelésre, majd ezt követően az iskolai nevelésre-oktatásra. Kimondja, hogy a különleges gondozás keretében járó korai fejlesztést az illetékes szakértői és rehabilitációs bizottságok szakvéleményei alapján kell megvalósítani.⁴¹

Az 1993-as Közoktatási törvényhez kapcsolódó 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelet tartalmazza a képzési kötelezettségről és pedagógiai szakszolgálatokról a közoktatási törvényben előírt kötelezettségek végrehajtási rendjét. Gyakorlatilag pontosan szabályozza a korai fejlesztés és

³⁹ Ez a fejezetrész a Szakértői Bizottságok körében szinte teljes körűen folytatott interjúk alapján készült.

⁴⁰ 1993. évi LXXIX. tv. a közoktatásról 35. §.(3) bekezdés

⁴¹ (1993. évi LXXIX. tv. a közoktatásról 30. §.(2) bekezdés)

gondozás vonatkozásában a szakértői bizottságok által meghatározható óraszámokat, a törvényben meghatározott kijelölhető intézmények munkájának ellenőrzési kötelezettségét és annak módját, az otthoni ellátás megszervezését, és annak módját, a felülvizsgálatok rendjét, a szakértői vélemény elkészítésének rendjét. Ugyanakkor még az elvárt infrastrukturális adottságokra és felszerelésre, a szakemberek létszámára, illetve a vizsgáló és terápiás eszközök mibenlétére is részletes felsorolást alkalmaz.⁴²

Jelenleg az országban összesen 35 szakértői bizottság működik. Ebből négy a nagy fogyatékosági területeket ellátó országos szakértői és rehabilitációs bizottság (látásvizsgáló-, hallásvizsgáló-, mozgásvizsgáló- és beszédvizsgáló), 30 a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság, egynek pedig kivételes a szerepe, a közigazgatási hivatal felkérésére a többi bizottság független, másodfokú szakértői felülvizsgálatát látja el, koordináló tevékenység mellett. (Lásd KORINT-CD háttéranyagokkal.) 28 szakértői bizottság-vezetővel készült interjú és 25 adatlap alapján egy átfogó képet próbálunk adni a korai intézményrendszer egy központi eleméről.

10.2.1. A szakértői bizottságok infrastrukturális ellátottságáról

Az intézmények háromnegyede már az 1970-es évek elején, közepén kezdte el működését. A második alakulási hullám a '80-as évek közepére tehető, a bizottságok egyötöde számítja innen fennállását. Gyakorlatilag ezután, az 1990-es évek végén, 2000 elején csak néhány intézmény létesült.

Az intézmények közel 80 %-a közös igazgatású intézményként működik, közös épületben más intézményegységgel, pedagógiai intézettel, nevelési tanácsadóval, egységes gyógypedagógiai módszertani intézettel, esetleg óvodával, iskolával.⁴³ Egyes esetekben másik tagintézmény korai fejlesztést is végez, így a szakértői bizottság közvetlenül oda utalhatja a gyerekeket (Borsod, Zala, Fejér, Baranya, Komárom).

Mindemellett az intézményvezetők jóval több, mint a fele elégedett az épületek állagával és a rendelkezésre álló helyiségek számával. Néhányan "javulónak", „nagyjából elfogadhatónak” ítélték meg körülményeiket, míg az intézményvezetők egyharmada egyáltalán nem tartja megfelelőnek a feltételeket, elsősorban a vizsgáló szobák számának szűkös voltára panaszkodnak.

„Van egy olyan vizsgáló szoba is, ahol két szakember dolgozik, ami nem legitim, de hely hiányában voltunk erre rákényszerítve, és ezzel a nagy szekrényssorral választottuk el, így az egyik árnyékban van. ...A napi vizsgálatok számához a helyiségek száma nem elegendő. Meg a személyekhez sem... Ami baja ennek az épületnek, hogy nagyon új, és nagyon erős az áthallás, a szigetelésből nyilván „kispórolódott” ..., halljuk egymást és ez viszont rossz, és az is rossz, ha itt beszédvizsgálatot végzünk, át kell mennem szólni, mert nem értem mit mond a gyerek... nincs kinek elmagyaráznom, mit jelent az akusztikai differenciálás..”

Az épület adta lehetőségekhez és a körülményekhez hasonlóan ítélték meg a tárgyi felszereltséget is, a megkérdezettek majdnem háromnegyede inkább elégedett vagy elfogadó

⁴² (14/1994.(VI. 24.) MKM rendelet)

⁴³ Elvileg szakértői bizottság olyan többcélú közoktatási intézményben szervezhető csak meg, mely nem lát el óvodai, iskolai feladatot (1993. évi LXXIX.tv. a közoktatásról).

volt az eszközellátottságot tekintve, s nagyjából egynegyede panaszkodott a megfelelő felszereltség hiányára.

„Hát nincsen meg valójában a személyi feltétel és a tárgyi feltétel... Hát...mondhatjuk, hogy minimum... szerintem átlag alatti létszámmal és tárgyi feltételekkel dolgozunk.... A diagnosztizáláshoz és egyébhez megvannak az alapszükségletek, de többre lenne igényünk.”

Olyan intézmény-vezető elvétve akadt, aki mindkét feltétellel elégedett vagy mindkettővel elégedetlen lett volna.

Az infrastrukturális ellátottság egyik alapelemeként a számítógépes hálózat kiépítettségére kérdeztünk rá. Gyakorlatilag az intézmények 90 százalékában használnak számítógépet. Ezekben a bizottságokban - egy-két helytől eltekintve csak 2000 után kezdték kiépíteni a hálózatot, vagy szereztek be számítógépet illetve laptopot.

10.2.2. A személyi feltételekről

Az intézményvezetők szinte mindenhol keveslik a szakemberek létszámát. Az esetszámra jutó szakemberlétszám kevés, folyamatos leterheltséget okoz, és ami még komoly probléma, meghosszabbítja a vizsgálatra való várakozás idejét. Vannak helyek, ahol 1-1,5 hónapos a várólista (Szolnok Városi SZB), van, ahol 2-3 hónap (Bács-Kiskun 2.sz) vagy fél év (Hajdú-Bihar), és olyan is akad, ahol 1-1,5 évet kell várni a vizsgálatra (Pest megyei 1.sz, Csongrád, Veszprém). Ráadásul a gyermeklétszám folyamatosan nő, tehát a szakemberekkel amúgy is szűkösen ellátott bizottságok munkája nehezedik.

„Nem vagyunk elegenden, és folyamatosan jelezzük is ezt a fenntartónak, mert szükségünk van egy helyettesre, és 2 fő logopédusra.”

„A szakértői bizottságban most 5 és fél szakember dolgozik, de egy évvel ezelőtt 8 és fél volt. Nem elegendő a szakemberek létszáma az esetforgalomhoz viszonyítva.”

Az egyes intézményekben alkalmazott szakemberek szakterület szerinti megoszlását összevetve a szakértői és rehabilitációs bizottságokban a törvény által kötelezően foglalkoztatandó szakemberek létszámával⁴⁴, azt látjuk, hogy a gyógypedagógus létszám az egyetlen, amely csaknem mindenhol megfelelő. Ugyanakkor végzettség szerint is lefedik azokat a fogyatékosági területeket, amelynek vizsgálatában részt vesznek. Csak egy-két helyen merült fel problémaként, hogy valamely szakos gyógypedagógusból hiány van.

A pszichológusok létszáma, bár a törvény minimum 2 szakembert ír elő (az ellátandó gyereklétszám függvényében ez a szám emelkedhet), a bizottságok csak valamivel több, mint a felében elégséges, tehát 2 vagy több fő. 1 vagy 1,5 státuszt a bizottságok egyötöde biztosít, néhányan ettől kevesebbet, illetve olyan hely is akad, ahol nem alkalmaznak pszichológust.

A bizottság munkájában a diagnosztizálásnál elengedhetetlen szerepe van a szakorvosnak, aki az esetek döntő többségében gyermekpszichiáter vagy gyermekneurológus, esetleg gyermekgyógyász. A törvény 1 szakorvos alkalmazását teszi kötelezővé. Az intézmények egytizedében nem találunk szakorvost, több mint felében részmunkaidőben vagy óradóként

⁴⁴ (14/1994.(VI. 24.) MKM rendelet)

végeznek az orvosok vizsgálatot, s közel egyharmaduk alkalmaz legalább 1 szakorvost teljes állásban.

Nem egy olyan bizottság van, ahol mindkét szakterület ellátottságában problémák merülnek fel: *„Pszichológus nincs a bizottságban. Korábban volt pszichológus, de mivel ő a nyugdíjkorhatárhoz nagyon közel esett már, a létszámleépítésnek ő esett áldozatául. Így ez az első vizsgálati év, amit pszichológus nélkül viszünk végig... Mindenképpen kéne, hogy dolgozzon a bizottságban pszichológus... Viszont az orvos félállásban vagy részmunkaidőben alkalmazott orvos, az kevés. Akkor, amikor a fogyatékoság diagnosztizálása orvosi feladat...”*

A létszámmal ellentétben a szakemberek felkészültségével inkább elégedettek a bizottság-vezetők. Jellemző, hogy szívesen dicsérik munkatársaikat, mind a tudásukat, mind pedig a csapatszellemet. Egyetlen ponton hangzottak el kritikus észrevételek, mégpedig a gyógypedagógus és a pszichológus képzés különbözőségét, illetve az adott szakterületeken megszerzett tudás használhatóságát illetően. *„A gyógypedagógusok képzettségével elégedett vagyok, a pszichológusokéval nem.”*

„A pszichológus, ha gyógypedagógus is, nincs vele gond, de ha csak pszichológus, keveset elégít ki ez a terület. Ettől félek, hogy itt ül egy fél évig, és elmegy, megtanítjuk sok mindenre, és ugródeszkeként használnak fel minket, rengeteg munkánk van benne, a beszoktatásuk, megtanítjuk a fogyatékoságnak a megértésére... Ez a munka nem egy kihívás a pszichológusoknak. A gyógypedagógus pszichológusok maradnak meg jól”

10.2.3. A vizsgáltak köre az összes megjelentet tekintve

Az országos statisztikai adatok azt mutatják, hogy a 2003/2004-es tanévben a szakértői bizottságok által vizsgált (illetve tanácsadásban részesített) gyermeklétszám (43 216 fő) a 2007/2008-as tanévre másfélszeresére nőtt (66 491 fő). (OM adatbázis) A szakértői bizottságokat a vizsgált gyermeklétszám nagyságának szempontjából három nagyobb csoportra oszthatjuk. A bizottságok fele évente 2000-3000 vizsgálatot végez el. Ezek a számok a kontrollvizsgálatokat is tartalmazzák. (Egyetlen bizottság volt, ahol 3000-nél is több esetet számoltak.) 1000 vagy annál több, de 2000-nél kevesebb vizsgálat a bizottságok egyharmadánál zajlott, 1000-nél kevesebb gyermeket pedig a bizottságok kevesebb, mint egyötödénél néztek meg. A vizsgálaton részt vett gyermekek létszáma a bizottságok háromnegyed részénél az elmúlt öt évet tekintve folyamatos emelkedést mutatott. Egynegyed részüknél pedig az emelkedés a 2006/2007-es évet tekintve megtorpant, némi csökkenés volt tapasztalható. *„Növekedés volt, azt kellett nyakon csípni, mert mindig az előző évnél legalább 200-al több lett a következő évi esetforgalom. Ezeknek a gyerekeknek 2-3 évente zajlottak a kontrollvizsgálatai, elenyésző volt a lemorzsolódás, ezért szép növekedést mutatott az esetforgalom, mert akik úgymond kigyógyultak a problémából, tízszer annyi jött be, klasszikus.”*

A fogyatékoság-specifikusan vizsgáló országos bizottságokon és azokon a fővárosi bizottságokon kívül, ahol a fenntartó által egy megfelelő munkamegosztás keretében a feladatok felosztásra kerültek, egy kivételével az összes bizottság teljesíti a rendelet által szabályozott szakértői és rehabilitációs feladatokat. (Azaz az értelmi fogyatékoság megállapítását vagy kizárását, az autizmus megállapítását vagy kizárását gyermek- és ifjúságpszichiátriai szakorvosi vizsgálat lefolytatása alapján, illetve a megismerő funkciók vagy a viselkedés fejlődésének organikus okra visszavezethető, illetve nem visszavezethető

tartós és súlyos rendellenességének megállapítását szintén gyermek-és ifjúságpszichiátriai vagy gyermekneurológiai szakorvosi vizsgálat alapján.) Ugyanezeknek a bizottságoknak a fele vállalt feladatként a beszéd fogyatékoság megállapítását is ellátja.

A sajátos nevelési igény megállapítása kapcsán a szakértői bizottságok kétféle szemléletű megközelítése érvényesül. Kétharmadnyian vallották a megengedőbb diagnosztika érvényességét, s egyharmad azoknak a bizottságoknak az aránya, ahol szigorú kritériumokat alkalmaznak, s nehezen sorolják be a gyermekeket a sajátos nevelési igényű kategóriába.

A bizottságokból megkapott adatlapok alapján, azoknál a bizottságoknál, ahol évente az átlagnál nagyobb arányban nyilvánítanak sajátos nevelési igényűvé gyerekeket (60-90 %-ban), az eljárási metódus szelektáló szerepe is befolyásoló tényező, hiszen van, mikor már a telefonos jelentkezésnél vagy az írásbeli kérelemnél el tudják dönteni, szüksége van-e a gyermeknek ellátásra. *„Mi azért szelektálunk, nem minden vizsgálati kérelmet fogadunk. Tehát átnézzük a kérelmet, és azt le szoktuk telefonálni. Ha nem sokat írnak, akkor felhívjuk a pedagógust is akár, aki foglalkozik a gyerekekkel, és akkor körvonalazottabban rákérdezzük a problémára, és akkor ennek alapján irányítjuk vagy fogadjuk.”*

Más esetekben ezzel az adminisztratív módszerrel próbálják segíteni, kiegyenlíteni, a szociális hátrány okozta elmaradásokat: *„Mi megengedő diagnosztikát folytatunk, akit felterjesztettek, annak nagy része megkapja az SNI kategóriát. Így tudjuk belekényszeríteni és hozzájuttatni a fejlesztéshez a hátrányos helyzetű gyerekeket.”*

Azoknál az intézményeknél pedig, ahol szigorú diagnosztikát alkalmaznak (így pl. a vizsgálatra jelentkezők 10-30 %-ának adják meg az SNI-t), kétféleképpen indokolják ezt az eljárást:

„Szigorodtak a diagnosztikus kritériumrendszerek is, és ezt ebben a helyzetben, amikor a sajátos nevelési igényű gyerekek ilyen magas számáért a szakértői bizottságok felelősségét, szakmai felelősségét kezdik el hangsúlyozni, akkor nem is tehetünk másképp.”

A másik vélekedés sem egyedi megközelítést tartalmaz, és a finanszírozási háttérrel kapcsolja össze az okokat:

„Igazából én azt tapasztalom, hogy nagyon gyakran ez fejkvóta vadászat. Mondjuk ki rá, hogy SNI-s, és kapja meg az intézmény az emelt normatívát és amikor rákérdezek, hogy cserébe mit kap a gyerek, akkor erre nem tudnak válaszolni.”

A fogyatékosági kategóriákon belül több helyen megemlítették, hogy a tanulási zavarral küzdő gyerekek aránya megnőtt, az értelmi fogyatékosoké lecsökkent. A jelenséget elsősorban a rendkívüli felülvizsgálat hatására bekövetkezett arányeltolódásban látják, de diagnosztizálási, kategorizálási és ellátó rendszerbeli háttérrel is tulajdonítanak neki. *„A tanulási zavar tért nyert az értelmi fogyatékoság rovására...Akiket régebben áthelyeztünk, azoknál itt ugye a 70-es IQ határ, meg egyéb ilyen irányultság miatt, meg a perek miatt, a feljelentések miatt, ez egyértelmű, hogy vagy marad normál általános iskolában és a nevelési tanácsadó segítségére van utalva, akiket régebben esetleg áthelyeztünk, tehát egy határvonal, ahol nem lehet tanulási zavart kimutatni...Vagy a tanulási zavar megállapítható, a tünetek fennállnak és az intelligenciastruktúra is visszajelzi, és akkor inkább tanulási zavar, minthogy áthelyezés.”*

10.2.4. A korai vizsgálatokban részt vevők köre

Leszűkítve a fővárosi és a megyei szakértői bizottságok elé kerülő gyermekek körét a 5 év alattiakra, azt látjuk, hogy az összes vizsgálatra jelentkező gyermeklétszámot tekintve nagyjából 3-20 % között szóródik évente a korai vizsgálatra jelentkezők aránya. Az országos szakértői bizottságoknál ez a szám sokkal magasabb, az évente vizsgálatra jelentkezőknek nagyjából a fele.

A bizottságok elvileg már 0 éves kortól fogadnak gyerekeket, a korai diagnosztikus vizsgálatokat 5 éves korig végzik, a korai fejlesztés 5 éves korban lezárul. Általában az a vélemény, hogy egyre korábbi időszakban találják meg az intézményt a szülők. Ahol jó a kapcsolat a Perinatális Centrumokkal, onnan egyenesen küldik a gyermeket a szakértői bizottságba, hogy minél hamarabb ellátásba kerüljön. Van, ahol a PIC-en is folyik korai fejlesztés, és egy éves kor után küldik csak szakértői bizottság elé a gyermeket. A bizottságvezetők az anomáliákat sem hallgatják el: *„Nincs életkori határ, nincs alsó határ sem. Tehát 0 éves kortól fogadunk gyerekeket. Van, mikor az utógondozó küldi. De szélsőségek is vannak. Szélsőségesen indokolatlanul későn is érkezik gyermek, még ma is. Sajnos, tapasztalataim szerint inkább az egészségügyből, ahol adott esetben egy-egy szakorvos úgy gondolja, hogy minden ellátást biztosított már a gyereknek és nincs egyéb dolga...értelmetlennek látja. Súlyosan halmozottan sérült gyerekeknél van ez általában.... Úgy gondolja nincs egyéb teendő az orvosi teendőn kívül, adott egy állapot, és azon úgy sem lehet változtatni. És nem jut eszébe, hogy adott esetben pedagógiai eszközök lennének. És minden évben, most az utóbbi évben is volt egy-egy 6 éves jelentkező. De nem ez a jellemző.”*

Természetesen vannak olyan problémacsoportok, amelyek csak későbbi életkorban fedezhetőek fel. Ily módon az autista gyerekeknél nagyjából 3 éves kor körül lesz szembetűnő a szülőnek a furcsa viselkedés, s a vizsgálatra való várakozás miatt lehet, hogy csak 4 éves kor körül vagy később tudják diagnosztizálni a problémát. Hasonlóan a beszéd fogyatékos vagy a beszédfejlődésükben elmaradt gyerekeknél is természetesen csak későbbi életkorban tudnak diagnózist megállapítani.

A bizottságok felénél úgy érzékelik és adataik is azt mutatják, hogy évről-évre nő a korai vizsgálatra jelentkezők száma. Akad, aki ezt az ellátás kiterjedtségének növekedésével hozza összefüggésbe: *„...ahogy sokasodnak a korai ellátást nyújtó szervezetek, intézmények, alapítványok, magánvállalkozások, társulások a „piacon”, úgy érkezik egyre több vizsgálati kérelem a bizottság felé, mert a jogosultságot csak a bizottság írhatja le.”*

Több helyen pedig ezen kívül abból a jó tapasztalatból indulnak ki, hogy a kapcsolataik az egészségüggyel nyitottak, s a szűrőrendszer is megfelelően működik: *„A vizsgálatokból kiderül, hogy nőtt a számuk, ez biztos. Előbb küldik, pont a korai fejlesztés miatt is ugye, hál’ istennek, hogy működik, meg a szűrőrendszernek köszönhetően, hogy már a kórház is ide küldi a gyermeket, akár terápiára, akár vizsgálatra.”*

Az intézmények másik felében azonban a korai életkorban jelentkezők csökkenését tapasztalják. Ők maguk is meglepőnek tartják. Általános magyarázatot próbálnak erre adni: *„Vagy kevesebb sérült gyerek van, vagy jobban odafigyelnek, vagy az is lehet a háttérben, hogy volt egy népesség, aki kiöregedett, és valami ciklikusság lehet ebben.”*

Egyes bizottságoknál a helyi sajátosságok, lehetőségek korlátaival próbálnak konkrét magyarázattal szolgálni a csökkenő gyermeklétszámra: *„Nem sok a korai vizsgálat. Napi szinten, mikor összeülünk, mindig az a szakmai vélemény áll össze, hogy nem azon a*

gyerekcsoporton dolgozunk, akiken egy gyógypedagógiai szakértői bizottságnak dolgoznia kéne. Nagyon elmentünk az...ép oldal felé, akkor, amikor a mi alapfeladatunk lenne a fogyatékosok szűrése,...a rászoruló gyerekek fejlesztése...Na most azt is tudni kell, hogy a kórházban megszűnt az éveken át nagyon jól működő Korai Utógondozó Központ, ahonnan a bizottságunknál korábban dolgozó neonatológus főorvos szinte emelte át a gyerekeket. Tehát olyan nagy egyéb létszámon dolgozunk, hogy serkenteniünk kellene a szűrést, de minek, ha nem tudjuk ellátni, nem tudjuk bevizsgálni.”

A jelentkező gyermeklétszámon belül bizonyos problémákkal jelentkező csoportok arányaiban változás tapasztalható. Nem egy helyen arra a jelenségre hívták fel a figyelmet, hogy az évek során nőtt az autista spektrumzavaros gyermekek száma, és arányaiban sok a lombikprogramban fogant kis súllyal született gyermek, közülük egyre többen jelentkeznek vizsgálatra. A súlyos, halmozottan sérült gyermekek arányának növekedését is tapasztalják, okának azt tartják, ami az előző megfigyeléssel is összefügg, hogy egyre alacsonyabb életkorban tartanak életben koraszülött gyerekeket. (Magyarországon 24 hét az alsó határ, de a koraszülött intenzív centrumokban lehet találkozni ettől alacsonyabb kortól életben tartott kisbabákkal is.)

Korai életkorban a sajátos nevelési igény megállapítása óvatosabb megközelítést igényel, hiszen a piciknél a markánsan megnyilvánuló eseteket kivéve irreleváns a fogyatékoscsoportba való besorolás. Diagnózist ezért több helyen még ilyenkor nem szívesen adnak. A fogyatékos megállapítása a legtöbb esetben csak későbbi életkorokban lehetséges. Nehéz még például szétválasztani, hogy enyhe értelmi fogyatékos-e a gyermek, vagy egy általános fejlődésbeli elmaradásról van szó. *„Korai életkorban nagyon nehéz, és nem is nagyon szívesen állapítunk meg egyértelműen fogyatékoságot. Tehát ezt úgy gondoljuk, hogy szakmailag nem indokolt. Nekik preventív jelleggel vagy pedig az eset, a probléma egészségének ismeretében javasolunk korai fejlesztést. Úgy gondoljuk, hogy ennek a szolgáltatásnak az a feladata, hogy ne egy adott, rossz állapotot kezeljen, hanem megelőzzön. Ez is feladata.”*

A korai években a bizottságok különböző stratégiákat alkalmaznak a sajátos nevelési igény megállapítására. Döntő többségükben törekszenek arra, hogy minél több vizsgálatra jelentkező gyermek megkapja az SNI kategóriát, és ennek segítségével minél hamarabb ellátásba kerüljön, hatékony fejlesztést kapjon. A lassúbb fejlődésű gyermek ugyanúgy megkapja a lehetőséget állapotának javítására. A bizottságvezetők úgy gondolkodnak, hogy *„a korai fejlesztés nem jelent stigmát, nem stigmatizálja a gyereket, éppen ezért itt elsősorban az elmaradás szót használjuk. Ilyenkor a domináns az életkor átlagához képesti fejlődésbeli elmaradás”* A törvényi megfeleltetés is megoldható ebben az esetben, hiszen *„a korai, meglassúbbodott fejlődési tempó... belefér a fogyatékoság kategóriájába”*

Már csak azért is preferálják ezt a hozzáállást, mert az a tapasztalatuk, hogy a hozzájuk kerülő 5 év alatti gyerekeknek csak elenyésző részéről derült ki, hogy nem volt ok aggodalomra. *„A kicsiknél mindenki megkapja, hogy fejlesztéshez jusson. Az elmúlt félévben két olyan szakvéleményt olvastam koraira, ahol az SNI nem igazolódott. Kettőt. Ilyen kis elmaradások voltak, de akár szomatikus, akár pszichológus szemével nézve nem ütötte meg azt a kategóriát, akit el kell hordani fejlesztésre. Javaslatokkal mi őt elláttuk, ilyen home-training, erre írást adunk neki, ezt csinálja, azt csinálja, szakkönyvekkel, bármikor visszatérhet hozzánk, de nagyon kevés az ilyen.”*

Akadnak olyan intézmények, amelyek nagyon szigorúan betartják a törvényi rendelkezéseket, s csak akkor adják meg az SNI-t, ha valóban súlyosan tartós állapot igazolható. Az enyhébbnek nevezett állapotoknál, ahol jobb életút várható, ezeknek a bizonyítása nagyon nehéz, pl. mozgáskoordinációs zavart vagy aktivitászavart csak akkor írnak le, ha az megfelel a sajátos nevelési igény által elvárt súlyosságnak. Ez még akkor is úgy van, ha közben vannak esetek, amelyeket a bizottságvezető különben maga is veszélyeztetett állapotnak tart:

„Csak akkor merünk (korai fejlesztést ajánlani), ha a sajátos nevelési igényt meg tudjuk alapozni, a jogosultságát a gyerekek. Ez nagy problémát okoz a koraszülötteknél. Itt az egészségügy is bármikor vállal lobbizást és segítséget, mert azt mondják, hogy... az orvosi szakma nem mondja ki, hogy ez egy állapot... Kutatásmethodikailag nem állja meg a helyét, hogy az orvos azt mondja, hogy ettől lett autista. A közoktatási törvény nincs tekintettel az orvostudomány kitételeire, a tudásaira. A korai fejlesztésbe akkor is be lehetne venni gyereket, ha megbízunk a szakértői és rehabilitációs bizottságban, és ehhez nyilván a szakértői bizottságot ellenőrizni kell és segíteni és egységesnek kell lennie, a bizottság ne kényszerüljön arra, hogy azt mondja a gyerekekre, hogy mozgássérült.... Nekünk most jelenleg a közoktatási törvény valamelyik sajátos nevelési igényként elfogadott, diagnosztikáját, kategóriáját kell megállapítanunk a gyerekekre ahhoz, hogy jogosult legyen a korai fejlesztésre. Ha van egy koraszülött, akit a szülő akarna korai fejlesztésbe, bizottsági szinten én sem fogom, s nem fogja a szakértői bizottság azt mondani, hogy sajátos nevelési igényű, mert nem az. De tanulási problémái lesznek.”

Van, ahol úgy gondolkodnak, hogy minél kevesebb gyermeknek adják meg az SNI-t, mert nem bíznak az intézményi ellátás színvonalában: „A kicsiknél, úgy 4 éves kor körül nagyon ritkán szoktam én SNI-s státuszt adni. Ekkor még próbálok kikerülni, hogy igazából annyi minden lehet még ebből, ne indítsuk el ezen az úton...Csak az adminisztráció miatt vagy logopédiai óvodába akarják vinni, de igyekszünk rábeszélni a szülőt, hogy kezdjük normál oviban intenzív fejlesztés mellett, és utána meglátjuk...”

A korai fejlesztés 5 éves korig tart, de több intézményvezető megfogalmazta, hogy szükséges lenne, hogy ez a lehetőség tovább kitolódjon. Van, aki azért gondolja így, mert amint a gyermek kilép a korai fejlesztésből, s óvodába kerül, már nem kapja meg azt az intenzív ellátást, amire még szüksége lenne. Ahol sok hátrányos helyzetű gyermekkel foglalkoznak, ott pedig az a vélekedés, hogy a korai fejlesztésre szoruló hátrányos helyzetű gyerekeket azért viszik el a szülők óvodába, hogy támogatást kapjanak, ám ekkor elesnek a korai fejlesztés lehetőségétől, miközben ezeknek a gyerekeknek a fele sajátos nevelési igényű. Van, ahol a korai fejlesztés határát 0-tól legalább 8 éves korig tolnák ki.

10.2.5. Ellátás szervezése a kora fejlesztésre javasoltaknál

Amennyiben a szakértői és rehabilitációs bizottság a komplex vizsgálat elvégzése után meghozott diagnózis alapján sajátos nevelési igényűvé nyilvánítja a gyermeket, kijelöli számára azt az intézményt, ahol a korai fejlesztést megkapja. Amennyiben a gyermek állapota nem engedi meg, otthonában történő ellátást javasol, amit lehetőségeihez mérten utazó gyógypedagógusi hálózat segítségével old meg, vagy az intézmény alkalmaz utazó gyógypedagógusokat, akiket a bizottság kijelöl.

A szakértői bizottságoknak rendelkezésükre áll az a jegyző által megküldött lista, amely tartalmazza az ellátó intézmények nevét, ahová a gyermekeket irányíthatják. Általános, hogy a megfelelő intézményt telefonon történő egyeztetés alapján jelölik ki. Ugyanakkor, amennyiben szükséges és lehetséges, az otthoni ellátást is megszervezik. Ehhez leginkább utazó tanári szolgálatot vesznek igénybe. A szakértői bizottságok egyötödében folyik korai fejlesztés, van, ahol a vizsgálatot lefolytató szakember végzi a fejlesztő munkát is, miközben más intézményvezetők azt hangsúlyozzák, hogy nem jó, ha a diagnosztika és a fejlesztés egy intézményben zajlik, hiszen nincs megfelelő kontroll. Ugyanakkor egyötödnyi azoknak az intézményeknek az aránya is, ahol egy intézményben, közös igazgatás alatt működik a bizottság korai fejlesztést ellátó intézménnyel.

Az ellátó intézmények munkájának nyomon követése nem egységes protokoll szerint történik. A szakértői bizottságok általában a fejlesztő tevékenységet a dokumentáció alapján tudják szemmel tartani. A gyógypedagógusok egyéni fejlesztési naplót adnak le. Illetve fejlesztési terv, értékelési lap bővíti a sort, mindezek kötelező nyomtatványok. Ellenőrzést a bizottságok többségében nem végeznek a helyszínen, sem az otthoni ellátásban, sem intézményekben. A szülői visszajelzések, illetve a kontrollvizsgálatok jelentik az intézményekben folyó munka minőségének kontrollját is.

A megyék egyhatodában a korai fejlesztő hálózat decentrumok formájában működik, s egy kivétellel ezeknek a decentrumoknak a szakmai irányítását a szakértői bizottságok látják el (a borsodi decentrumok a miskolci Kamilla korai fejlesztő központ szakmai irányításával működnek).

10.3. Korai ellátó intézmények és a korai fejlesztést és rehabilitációt végző intézmények főbb típusai

A szakértői bizottságok a megfelelő ellátó intézményt is kijelölik a gyermek számára, vagy utazó tanári hálózat segítségével, saját otthonában szervezik meg a fejlesztését. A szakértői bizottságok csak olyan intézményeket jelölhetnek ki ellátó helyként, amelyek rendelkeznek az Oktatási Minisztérium azonosítójával (OM kóddal, erről lásd korábban a szabályozásról szóló fejezetet), s így ennek alapján igényelhetik a gyermek után járó állami normatívát, és emellett természetesen alapító okiratukban feladataik között szerepel a korai fejlesztés és gondozás. Az 1993. évi LXXIX. Köznevelési törvény 30. § (1) bekezdése pontosan felsorolja azokat az intézményeket, amelyeket a különleges gondozás keretében a szakértői bizottság kijelölhet, mint ellátó intézmény. Így a korai fejlesztés és gondozás megvalósítható otthoni ellátás, bölcsődei gondozás, fogyatékosok ápoló-gondozó otthonában nyújtott gondozás, gyermekotthonban nyújtott gondozás, gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás keretében biztosított fejlesztés és gondozás, konduktív pedagógiai ellátás keretében.⁴⁵ Amint látható a szakértői bizottságok nem csak a közneveléshez tartozó intézményeket, hanem szociális intézményeket is kijelölhetnek ellátó helyül (bölcsőde, fogyatékosok ápoló-gondozó otthona, gyermekotthon). Természetesen a korai ellátásnak egyéb színterei is vannak, a szülők fordulhatnak magánellátókhoz, s nem centrumszerűen működő alapítványokhoz, amelyeket OM azonosító híján nem jelölhet ki a bizottság.

⁴⁵ 1993. évi LXXIX. tv. a köznevelésről

A korai fejlesztésben részt vevő intézmények igen sokfélék, mind méretre, mind funkcióra, mind fenntartóra nézve. Egyaránt találunk köztük szociális, egészségügyi és oktatási intézményt (erről lásd még a szabályozásról szóló fejezetet).

10.3.1. Korai fejlesztő központok

Korai fejlesztő ill. rehabilitációs centrumok működnek többek között Budapesten, Debrecenben, Szegeden, Kaposváron, Pécsen, Miskolcon, Székesfehérváron, Békéscsabán, stb. Ezekben a központokban komplex vizsgálattal mérik fel a gyermeket, egyénre szabott, tervszerűen felépített fejlesztő és terápiás programot kínálnak, emellett a szülőknek tanácsadó szolgáltatást nyújtanak. Értelmi fejlődés elmaradásával, mozgásproblémával, megkésett beszédfejlődéssel, viselkedészavarral, hallás-, látásproblémával, étkezés, alvás, szobatisztasággal kapcsolatos problémával küzdő gyermekek szülei fordulhatnak ide. Sokszor a szülők hamarabb eljutnak ezekbe az intézményekbe, mint a szakértői és rehabilitációs bizottságok elé, s innen küldik aztán őket a bizottságokhoz, hogy a megfelelő szakértői vélemény birtokában elkezdjék velük a terápiás munkát. Bár jellemzően több helyen olyan sokat kell várni a szakértői bizottság vizsgálatára, hogy addig is elkezdik fejleszteni a gyermeket, s a várakozási idő alatt normatíva nélkül nyújtják a szolgáltatást. Utólag pedig nem kapják meg ezért a normatívát. Jellemzően alapítványi fenntartással működnek az intézmények, de OM kóddal rendelkeznek, s így a gyerekek után fel tudják venni a korai fejlesztési normatívát. Némelyik intézmény OEP által is finanszírozott és szociális normatívát is felvesz. Ezen kívül szülői hozzájárulást is kérnek. Némely helyen ez nem egységes, ha más intézmény vesz fel a gyermek után normatívát, akkor a fizetendő összeg magasabb.

10.3.2. Bölcsődék

Több bölcsődében működnek integrált csoportok, és több helyen működtetnek speciális csoportot is, ahol eltérő fejlődésű gyermekeket fogadnak. Egyénre szabottan, sérülés-specifikusan foglalkoznak a gyerekekkel, a gondozási folyamatba beépítve egyéni és csoportos fejlesztést is végeznek. Általában valamilyen mozgásfejlesztést végző szakember, konduktor, gyógytornász, gyógypedagógus, vagy gyermekneurológus segíti a munkát. A fejlesztő munka lehetőséget nyújt ahhoz, hogy a gyermekeket megpróbálják az óvodai nevelésre felkészíteni. A sérült gyermek felvételét húszhetes korától annak az évnek az utolsó napjáig lehet kérni, amikor a gyermek az ötödik életévét betölti. Hat éves koráig jogosult bölcsődei ellátásra. Általában kevesebb bölcsőde van, mint amire igény lenne, ugyanakkor igen népszerűek azok körében, akik hozzájutnak. A korosztály számára **legmagasabb arányban a Közép-Magyarországi régióban** áll rendelkezésre férőhely, **a legrosszabb az arány az Észak-Magyarországi régióban** (lásd 10.1. táblázat).

10.1. táblázat

Bölcsődék száma, férőhelyszáma, kihasználtsága regionálisan (2007. KSH)

	Bölcsődék száma	Engedélyezett bölcsődei férőhelyek	Lefedettség a férőhelyek	Lefedettség a beíratott gyermekek	A férőhelyek kihasználtsága

		száma	alapján	alapján	
Közép-Magyarország	192	10.502	9,1%	10,6	118,5
Közép-Dunántúl	58	2 374	5,7%	7,8	136,9
Nyugat-Dunántúl	49	2 247	6,3%	9,2	145,5
Dél-Dunántúl	49	1 807	5,1%	6,5	126,2
Észak-Magyarország	44	1 562	3,2%	4,1	129,7
Észak-Alföld	82	3 255	5,1%	6,8	132,0
Dél-Alföld	87	3 407	7,1%	9,8	138,2
Ország összesen	561	25.154	6,5%	8,3	128,4

Forrás: Tájékoztató az Országgyűlés Ifjúsági, Szociális és Családügyi Bizottsága részére a gyermekek napközbeni ellátásáról és fejlesztési lehetőségeiről, 2008. május 14.

10.3.3. Fogytékosok ápoló – gondozó otthonai

Ezek az otthonok tartós bentlakást nyújtó szociális intézmények. Azoknak a sokszor súlyos, halmozottan sérült személyeknek az ellátását biztosítják, akiknek oktatása, képzése, foglalkoztatása, gondozása csak intézményi keretek között oldható meg. Alapszolgáltatásai közé tartozik az ápolás, gondozás, nevelés, egészségügyi ellátás, rehabilitáció/rehabilitáció, közoktatási feladatok ellátása, szociális és szabadidős foglalkoztatás. Azok közül az otthonok közül, amelyek a korai fejlesztés, gondozás feladatát felvállalják, több intézményben már 0 éves kortól fogadnak gyerekeket, így előfordul, hogy a kórházak koraszülött osztályáról közvetlenül is bekerülnek a kisbabák.

10.3.4. Pedagógiai szakszolgálatok

A pedagógiai szakszolgáltatás rendszerét az 1993. évi közoktatási törvény szabályozta, ezzel segítve az országos hálózat kiépítését. A pedagógiai szakszolgálatok a különleges gondozásra, a rehabilitációs célú foglalkoztatásra szoruló gyermekek, tanulók esetében nyújtanak segítséget, a szülő és a pedagógus nevelő munkáját és a nevelési-oktatási intézmény feladatainak ellátását támogatják. Pedagógiai szakszolgálatként működik többek között a gyógypedagógiai tanácsadás, a korai fejlesztés és gondozás, a fejlesztő felkészítés, a nevelési tanácsadás, a logopédiai ellátás, a továbbtanulási, pályaválasztási tanácsadás, a konduktív pedagógiai ellátás, a gyógytestnevelés. Vannak olyan egységes pedagógiai szakszolgálatok, amelyek több különböző pedagógiai szakszolgálatot szervezetileg egységes intézményként látnak el. A korai fejlesztést végző szakszolgálatok intézményen belül szervezik meg a gyermekek ellátását, vagy ún. területi (otthoni) ellátásban oldják meg azt, utazó tanári hálózat segítségével.

10.3.5. Egységes gyógypedagógiai módszertani intézmények

Az integrációs törekvések térnyerésével párhuzamosan a korábban sérült gyermekek nevelésével, oktatásával foglalkozó speciális (szegregált) intézmények többsége átalakulásra kényszerült. Az 1993. évi közoktatási törvény 2003-ban történő módosítása lehetőséget adott ezeknek az intézményeknek arra, hogy Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézményekké alakuljanak, s szolgáltatásaikkal segítsék a befogadó iskolákban a sajátos nevelési igényű gyerekek integrált oktatását, nevelését. Ekkortól vállalhatták fel feladataik közé a gyógypedagógiai tanácsadást, a korai fejlesztés és gondozást, a fejlesztő felkészítést, a logopédiai ellátást, a konduktív pedagógiai ellátást, a gyógytestnevelést is. Ahogy szűkül az ún. gyógypedagógiai iskolákba bekerülő gyerekek száma, úgy nyitnak egyre inkább ezek az intézmények a fiatalabb korosztály és a súlyosabb állapotú gyerekek felé. A korai ellátást ambulánsan oldják meg, van, ahol szükséges esetben házhoz viszik a szolgáltatást. Az ÚMFT keretében kiírt pályázat alapján mintegy 20 intézetnek van lehetősége fejlesztési pénzhez jutni (erről lásd még a fejlesztési elképzelésekről szóló fejezetet).

10.3.6. Nem centruszerűen működő alapítványok és magánellátók

A nem centrum-szerűen, de alapítványi fenntartással működő ellátó intézményekre inkább jellemző, hogy sokszor tevékenységük egy-egy terápiás módszerre vagy egy-egy fogyatékosági területre terjed ki. Többen rendelkeznek OM kóddal, de van, amelyikük a szolgáltatást igénybevevők befizetéseiből tartja fenn magát.

A magánellátókról keveset tudunk, ami fontos, hogy munkájukat senki nem kontrollálja, honlapokon vagy informális úton érhetőek el, ismeretségek révén, ajánlásokra kerülnek ezekre a helyekre a gyermekek. Előfordulhat, hogy a korai fejlesztő munkát diagnózis, papír nélkül végzik.

10.4. A korai ellátó rendszer az adatok alapján

Kutatásunkban megpróbáltuk összeállítani azoknak az intézményeknek a listáját, melyek jelenleg Magyarországon korai ellátást végeznek. A feladatunk nem volt könnyű, több szűrőn jutottunk el a jelenlegi intézménylistához, ami még mindig bővíthető.

A korai fejlesztést végző intézmények listájának összeállításához a Hivatalos Közoktatási Intézménytörzsből az OM-kóddal rendelkező intézmények közül leválogattuk azokat, amelyek az adatbázis szerint végeznek korai fejlesztést. Itt azonban rögtön egy nem várt problémával találtunk. Az OKM statisztikában szereplő több intézményről – amelyek a kötelező adatszolgáltatás során tüntettek fel létszámot a korai fejlesztésben részesülők oszlopban – kiderült, hogy valójában nem zajlik ott korai fejlesztés. Tipikus példája ennek az a többcélú intézmény, ahol egy település egy intézményként működteti az általános iskoláját, óvodáját és bölcsődéjét, melyek közül ez utóbbi nem tartozik az Oktatási Minisztériumhoz, így az OM adatbázisban nincs külön hely a bölcsődések számának feltüntetésére. Az intézmény azonban – hogy az intézményi létszám kijöjjön – a bölcsődéseket a korai fejlesztés oszlopban tüntette fel.⁴⁶

⁴⁶ Valószínűleg nem voltak teljesen tisztában azzal, hogy a korai fejlesztés mit jelent. Erre természetesen csak telefonos egyeztetés után derült fény. Ugyanakkor a kórházak újszülött osztályaira telefonálva olyan intézményekre is bukkantunk, amelyek bár végeznek korai fejlesztést, de ez csak az alapító okiratukban olvasható (KIR), de az adatbázisban egy másik feladatuk alapján szerepelnek.

A lista készítésekor felhasználtunk olyan honlapokat, amelyek tartalmilag a korai fejlesztéssel kapcsolatosak, ezeken gyakran volt utalás fejlesztő intézményekre. Természetesen tematikus kiadványokat is használtunk, valamint szakértőket kérdeztünk meg az általuk ismert alapítványi és egyéb fenntartású fejlesztő helyekről. Megkerestük a gyermek-rehabilitációs intézményeket, a gyermekpszichiátriákat, valamint egyes kórházak újszülött- illetve csecsemő osztályait, amelyekről tudtuk, hogy ott korai fejlesztés folyik.

A fenti keresési folyamat eredményeként előállt egy 250 intézményt tartalmazó lista, amelyről azt vélelmeztük, hogy az összes magyarországi korai fejlesztéssel foglalkozó intézményt tartalmazza. Ezt a kört telefonon is megkerestük, hogy meggyőződjünk róla, hogy valóban végeznek korai fejlesztést. A telefonos felmérés következtében nagyon fontos információkhoz jutottunk (például voltak olyan intézmények, amelyek bár különböző név alatt, de többször is szerepeltek a listánkon: pedagógiai szakszolgálat – rehabilitációs központ, vagy korai fejlesztő központ – X Alapítvány), valamint több intézetről kiderült, hogy nem végez korai fejlesztést, így radikálisan lecsökkent az intézmények száma a listánkon. Végezetül összesen 150 olyan intézményt találtunk, amely megerősítette, hogy folytat korai fejlesztést (ezeket lásd a Mellékletben). Közülük a kérdőívet végül 101-en töltötték ki. Sajnálatos módon a közép-dunántúli régió intézményei igen kis arányban küldték vissza a kérdőíveket (lásd 10.2 és 10.3. táblázatok)

10.2. táblázat

Az összes felderített fejlesztő intézmény és a kérdőívet visszaküldők megyénként

Megye	Adatbázisba került	%	Fejlesztők összesen (2009 január)	%	Visszaküldési arány
Budapest	25	24,8	38	25,3	65,8
Bács-Kiskun megye	4	4,0	6	4,0	66,7
Baranya megye	4	4,0	4	1,3	100,0
Békés megye	6	5,9	6	4,0	100,0
Borsod-Abaúj-Zemplén megye	8	7,9	8	4,0	100,0
Csongrád megye	6	5,9	9	6,0	66,7
Fejér megye	5	5,0	11	7,3	45,5
Győr-Moson-Sopron	4	4,0	5	3,3	80,0
Hajdú-Bihar megye	4	4,0	6	4,0	66,7
Heves megye	4	4,0	9	6,0	44,4
Jász-Szolnok	3	3,0	3	1,3	100,0
Komárom-Esztergom megye	3	3,0	6	4,0	50,0
Nógrád-megye	1	1,0	2	1,3	50,0
Pest-megye	7	6,9	12	8,0	58,3
Somogy megye	5	5,0	8	5,3	62,5
Szabolcs-Szatmár-Bereg megye	5	5,0	7	4,7	71,4
Tolna megye	2	2,0	6	4,0	33,3
Vas megye	2	2,0	2	1,3	100,0
Veszprém megye	2	2,0	6	4,0	33,3
Zala megye	1	1,0	1	0,7	100,0
Total	101	100,0	150	100,0	67,3

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

10.3. táblázat

Az összes felderített fejlesztő intézmény és a kérdőívet visszaküldők régióként

Régió	N	%	N	%	Visszaküldési arány
Közép-Magyarország	50	33,3	32	31,7	64,0
Észak-Magyarország	17	11,3	13	12,9	76,5
Észak-Alföld	15	10,0	12	11,9	80,0
Dél-Alföld	21	14,0	16	15,8	76,2
Dél-Dunántúl	16	10,7	11	10,9	68,8
Közép-Dunántúl	23	15,3	10	9,9	43,5
Nyugat-Dunántúl	8	5,3	7	6,9	87,5
Összesen	150	100,0	101	100,0	67,3

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A kérdőívben arra kértük az intézményvezetőket, hogy jelöljék meg annak az intézménynek az összes funkcióját, amelynek keretei között a korai fejlesztést folytatják. Ez már csak azért is nagyon érdekesnek ígérkezett, mert a címlista összeállításánál szembesültünk azzal, hogy milyen hosszú egy-egy intézmény neve és mennyi különböző funkciót takar. Az intézmények mintegy harmada két funkciót jelölt meg, mintegy 10 százaléka pedig ennél is többet.

A korai fejlesztést végző intézmények közül legkisebb arányban a pszichiátriától és egyéb alapítványi formában működő kis intézményektől kaptuk vissza a postai kérdőíveket (lásd 10.4. táblázat).

10.4. táblázat

Intézménytípus szerint az adatbázisba került és az eredeti listán lévők megoszlása

Típus	Adatbázisba kerültek	%	Eredeti listából akik fejlesztenek	%
ápoló gondozó otthon	13	12,9	14	9,4
gyermekotthon	11	10,9	5	3,4
bölcsőde, óvoda	26	25,7	37	24,8
korai rehabilitációs intézmény	5	5,0	4	2,7
korai fejlesztő	8	7,9	6	4,0
EGYMI, szakszolgálat, szakértői bizottság	20	19,8	31	20,8
pszichiátria	5	5,0	22	14,8
egyéb egészségügyi, szociális	9	8,9	14	9,4
alapítvány, egyéb	4	4,0	16	10,7
Összesen	101	100,0	149	100,0

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Az intézmények átlagos mérete igencsak szór megyénként (lásd 10.5. táblázat), a nagylétszámú intézmények elsősorban Budapestre és Baranyára jellemzőek (az ellátott gyerekek számának területi különbségeiről lásd még a korai fejlesztésben ellátott gyermekek számáról szóló fejezetet).

10.5. táblázat

A különböző megyékben működő intézmények átlagléttszáma, az adott megyében fejlesztett gyerekek összléttszáma a kérdőíves kutatás adatai alapján

Megye	Átlagos intézményméret	Intézmények száma	Gyermekek száma	Ellátott gyerekek arányában	Intézetszám arányában
Budapest	99,8	23	2296	55,37	23,47
Bács-Kiskun megye	13,3	4	53	1,28	4,08
Baranya megye	91,3	4	365	8,80	4,08
Békés megye	13,2	6	79	1,90	6,12
Borsod-Abaúj-Zemplén megye	38,3	8	306	7,38	8,16
Csongrád megye	19,7	6	118	2,85	6,12
Fejér megye	8,2	5	41	0,99	5,10
Győr-Moson-Sopron	18,3	4	73	1,76	4,08
Hajdú-Bihar megye	31,7	3	95	2,29	3,06
Heves megye	5,0	4	20	0,48	4,08
Jász-Szolnok	14,7	3	44	1,06	3,06
Komárom-Esztergom megye	9,7	3	29	0,70	3,06
Nógrád-megye	5,0	1	5	0,12	1,02
Pest-megye	28,3	7	198	4,77	7,14
Somogy megye	12,6	5	63	1,52	5,10
Szabolcs-Szatmár-Bereg megye	9,4	5	47	1,13	5,10
Tolna megye	15,5	2	31	0,75	2,04
Vas megye	118,0	2	236	5,69	2,04
Veszprém megye	8,5	2	17	0,41	2,04
Zala megye	31,0	1	31	0,75	1,02
Összesen	42,3	98	4147	100,00	100,00

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A sérültség jellegét tekintve a gyermekek majdnem egyötöde halmozottan sérült, 15 százalék értelmi fogyatékos, illetve mozgássérült. Magas még a mozgásfejlődésben elmaradtak aránya, 17 százalék, valamint a beszédfejlődésben elmaradtak aránya, 10%. Jólal kisebb arányt képviselnek a látás-, vagy hallássérült gyermekek (lásd 10.6. táblázat)

10.6. táblázat

A korai fejlesztésben részesülő gyermekek száma életkor és a sérültség típusa szerint, 2007

Sérülés típusa	0-1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	Összesen	%
Halmozottan sérült	54	104	138	126	113	65	600	18
Autista	0	24	49	68	58	31	230	7
Látássérült	5	13	6	6	5	9	44	1
Hallássérült	7	10	14	7	7	10	55	2
Értelmi fogyatékos	54	90	121	105	81	47	498	15
Súlyosan értelmi fogyatékos	9	26	19	26	31	13	124	4
Beszéd fogyatékos	0	1	36	43	36	31	147	4
Beszédfejlődésben elmaradt	0	20	88	92	77	41	318	10
Mozgássérült	116	99	105	77	68	40	505	15

Mozgásfejlődésben elmaradt	168	149	100	77	32	24	550	17
Egyéb fogyatékos	25	23	28	23	16	9	124	4
Nem diagnosztizált fogyatékos	9	15	20	20	6	16	86	3
Összesen	447	574	724	670	530	336	3281	100

Megjegyzés: 91 intézmény adatai alapján, az adatok halmozódást tartalmazhatnak

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A megyék közt a látássérült gyermekek ellátásában tapasztalható szignifikáns eltérés (lásd 10.7. táblázat).

10.7. táblázat

A korai fejlesztésben részesülő gyermekek száma sérültség típusa szerint megyénként, 2007

Mege	Halmazottan sérült	autista	látássérült	hallássérült	értelmi fogyatékos	súlyos értelmi fogyaté- kos	beszéd fogyaté- kos	beszédfejl ődésben elmaradt	mozgás sérült	mozgásfejl ődésben elmaradt	egyébfogya tékos	nem diagnoszt izált	Összesen	%
Budapest	262	61	2	21	238	39	60	28	278	374	36	58	1457	52,47
Bács- Kiskun megye	7	2	0	0	4	0	1	4	2	5	0	0	25	0,90
Baranya megye	65	6	4	10	21	18	15	68	39	46	0	0	292	10,51
Békés megye	28	7	4	2	5	0	2	9	9	4	0	0	70	2,52
Borsod- Abaij- Zemplén megye	29	10	0	1	14	1	1	8	1	2	8	0	75	2,70
Csongrád megye	33	7	4	4	7	0	1	3	11	2	29	8	109	3,93
Fejér megye	3	2	0	0	6	1	0	3	10	1	0	0	26	0,94
Győr- Moson- Sopron	10	4	0	2	25	1	2	2	4	3	0	4	57	2,05
Hajdú- Bihar megye	4	4	3	0	44	6	0	0	40	0	0	2	103	3,71
Heves megye	11	1	0	0	1	0	2	5	3	2	1	0	26	0,94
Jász- Zsigmond	13	4	2	1	3	0	0	1	5	3	5	0	37	1,33

10.4.1. Az intézmények alapadatai

Az intézmények mintegy 80 százaléka valamilyen önkormányzati fenntartásban van, zömében települési vagy megyei önkormányzat kezében, de megjelent már a kistérségi társulási forma is. Mintegy 10 százalékuuk működik alapítványi formában, az egyház jelenléte nem tűnik hangsúlyosnak (lásd 10.8. táblázat)

10.8. táblázat

Az intézmények fenntartók szerint, 2008

	Intézmények száma	%
Fővárosi önkormányzat	10	9,9
Megyei önkormányzat	29	28,7
Települési önkormányzat	38	37,6
Kistérségi társulás	4	4,0
Alapítvány	11	10,9
Egyesület	4	4,0
Egyház	1	1,0
Egyéb	4	4,0
Összesen	101	100

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A korai fejlesztés tevékenységének kezdőpontját tekintve a legrégebbi múltra a pszichiátriák tekintenek vissza, majd 10 évvel később a korai fejlesztő központok követik őket. Viszonylag rövidebb múltra tekintenek vissza a korai rehabilitáló intézetek és a pedagógiai szakszolgálatok, EGYMI-k (lásd 10.9. táblázat).

10.9. táblázat

Az intézményekben zajló korai fejlesztésének kezdő éve átlagosan, intézménytípusonként

Intézmény	Év	N
Pszichiátria	1983	4
Korai fejlesztő	1992	8
Gyermekotthon	1993	8
Alapítvány, egyéb	1993	4
Bölcsőde, óvoda	1996	26
Ápoló, gondozó otthon	1996	11
Korai rehabilitáció int.	1998	5
Egyemi, szakszolgálat	1999	19
Egyéb egészségügyi, szociális	2001	9

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Az intézmények felében az elmúlt években évente 10-nél kevesebb gyermeket fejlesztettek, negyedrészüük pedig 4-nél is kevesebbet, ami azt jelenti, hogy átlagos méretük nagyon kicsi. Az intézményeket méretük alapján 3 kategóriába soroltuk a 2007. évi létszám alapján. Ahol ez az érték 10 alatti, azokat kicsi, ahol 10 és 50 közötti, azokat közepes, ahol pedig 50 fölötti, azokat nagy intézményeknek neveztük. Az intézményeknek durván 60%-a kicsi, 10%-a nagy és 30%-a közepes méretű az ellátott gyerekek száma alapján (lásd 10.10. táblázat).

Ha az intézmény típusa és mérete közötti összefüggést vizsgáljuk, egyértelműen megállapítható, hogy a különböző szociális és egészségügyi intézmények zöme kisméretű, legfeljebb közepes. Ide tartoznak az ápoló-gondozó otthonok, gyermekotthonok, az integrált bölcsődék, rehabilitációs intézetek. Nagyméretű intézmények elsősorban a magukat nevükben is korai fejlesztő központnak jelölő helyek, egy alapítvány és egy EGYMI. Ugyanakkor meg kell jegyeznünk, hogy a kutatás során az alapítványok voltak talán a válaszadásra legkevésbé hajlamos intézmények, és a még válaszolók közül is sokan üresen hagyták a létszámra vonatkozó táblázatokat a kérdőívben, ami rontja a fenti kategorizálás megbízhatóságát.

10.10. táblázat

A különböző méretű intézmények megoszlása az intézménytípusok között, 2007

	10nél kevesebb gyerek	10-50	51-	Összesen
ápoló-gondozó otthon	11	2	0	13
gyermekotthon	6	5	0	11
bölcsőde, óvoda	15	11	0	26
korai rehab	1	2	1	4
korai fejlesztő	0	2	6	8
egymi, szakszolg	10	7	3	20
pszichiátria	0	1	3	4
egyéb egészségügyi, szociális	6	3	0	9
alapítvány, egyéb	2	0	1	3
Összesen	51	33	14	98

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Az intézménymérettel más komoly összefüggés nem mutatható ki, tehát például nincs jellegzetes megyei méret. Talán csak Baranya megye lóg ki a sorból azzal, hogy ott 2 nagyméretű intézmény is van, jöllehet a kilencből 5 budapesti, és a megyék többségében nincs ilyen méretű.

10.4.2. Humán erőforrás

A válaszadó intézményekben összesen 686 korai fejlesztést végző szakember dolgozott 2008 őszén. Akadt olyan intézmény, ahol egyetlen fő, a legtöbb azonban 45 szakember volt egy intézményben, átlagosan pedig 7 dolgozót regisztráltunk. Ám hasonlóan az intézmények méretéhez, a dolgozói létszámnál is azt tapasztaltuk, hogy sokkal több kicsi, azaz kevés szakembert foglalkoztató intézmény van, és néhány giga intézmény létszáma növeli meg az átlagot (lásd 10.11. táblázat).

10.11. táblázat

A korai fejlesztést végző intézményekben dolgozók létszáma korcsoportonként, 2008

	Hány 18-25 éves munkatársuk dolgozik a	Hány 26-35 éves munkatársuk dolgozik a	Hány 36-45 éves munkatársuk dolgozik a	Hány 46-55 éves munkatársuk dolgozik a	Hány 56 éves kor feletti munkatársuk dolgozik a korai fejlesztésben?

	korai fejlesztésben?	korai fejlesztésben?	korai fejlesztésben?	korai fejlesztésben?	
Átlag	0,54	2,41	2,49	1,80	0,35
Median	0	1	2	1	0
Minimum	0	0	0	0	0
Maximum	7	24	17	13	3
Összesen	43	205	217	164	27

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A korai fejlesztésben részesülő gyerekekkel az intézményekben, legnagyobb arányban gyógypedagógusok és bölcsődei gondozók foglalkoznak. A 100 intézményben 275 gyógypedagógus dolgozik (lásd 10.12. táblázat). A fejlesztő intézmények kilenc százalékában nincs ilyen szakember, a másik véglet pedig a tíznél több gyógypedagógus foglalkoztatása, ami négy intézményben fordul elő. A legtipikusabb az, hogy az adott korai fejlesztő helyen egy gyógypedagógus dolgozik, ez jellemzi az intézmények felét.

10.12. táblázat

A gyógypedagógusok szakterületenkénti megoszlása

Oligofrénpedagógus	103
Szurdopedagógus	141
Tiflopedagógus	150
Szomatopedagógus	130
Pszichopedagógus	137
Logopédus?	129

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Az intézmények több mint egyötöde háromnál többféle gyógypedagógust alkalmaz. Egyharmaduk, kétfélét, és az intézmények tíz százalékában nem dolgozik ilyen szakképesítésű szakember (lásd 10.13. táblázat).

10.13. táblázat

Hányféle gyógypedagógus dolgozik az intézményben?

	Intézmények száma	Intézmények aránya
0	11	10,9
1	21	20,8
2	28	27,7
3	17	16,8
4	11	10,9
5	10	9,9
6	3	3,0
Összesen	101	100

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Oligofrénpedagógus a fejlesztő intézmények kétharmadában, logopédus és szomatopedagógus 40%-ukban van. Tiflopedagógus dolgozik a legkevesebb helyen, minden hatodik intézményben. Pszichopedagógus minden harmadik intézménybe jut. Két olyan intézmény van, ahol mind a hat szakterületi gyógypedagógus elérhető, legfeljebb két szakterület gyógypedagógusai dolgoznak a korai fejlesztésben az intézmények 60%-ában.

10.4.3. Fluktuáció, rekrutáció

Az intézmények közel 30%-ának van munkaerő-utánpótlási problémája. Ez szinte ugyanolyan arányban jellemzi a kicsi és a nagy méretű intézményeket. Mozdásfejlesztő szakembert illetve ápoló-gondozót tüntettek fel a legtöbben, mint hiányzó illetve nehezen betölthető munkakört. Többen megjegyezték azonban a kérdőívben, hogy az igazi probléma nem az utánpótlás, hanem a státusz hiánya. Nincsen státusz szakemberre, illetve a nyugdíjba vonuló vagy más ok miatt távozók helyét a fenntartó nem engedi betölteni, ami problémát okoz az ellátás megszervezésében.

Közepes vagy nagy fluktuáció az intézmények kevesebb, mint 15%-át jellemzi, ellenben több mint 40%-ukban az elmúlt évben egyáltalán nem volt személyi változás (lásd 10.14. táblázat).

10.14. táblázat

A fluktuáció mértéke az elmúlt egy évben

	intézmények száma	intézmények aránya
Nincsen	40	43,5
Kicsi (a munkatársak kevesebb, mint 10 %-a cserélődött)	38	41,3
Közepes mértékű (a munkatársak 10-24 %-a cserélődött)	9	9,8
Nagyon nagy (a munkatársak több, mint 25 %-a cserélődött)	3	3,3
Total	90	97,8

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

10.4.4. Leterheltség

Ahhoz, hogy a különböző intézmények humánerőforrás-ellátottságát össze tudjuk hasonlítani, képeztünk egy ún. leterheltségi mutatót. Ez a mutató azt mutatja meg, hogy az adott intézményben hány fejlesztett gyerek jut egy szakemberre. Elkészítéséhez a 2008. január és augusztus között ellátott összes gyerek létszámát használtuk, csakúgy mint az intézményméret kategóriák meghatározásához.

A leterheltségi mutató szórása nagyon nagy, van olyan intézmény, ahol az adott időszakban egyetlen gyermeket sem fejlesztettek, így itt a mutató értéke nulla, de van olyan is, ahol 28-szor annyi gyereket láttak el, mint ahány szakember dolgozik az adott helyen. A mutató átlaga 4,37 azaz átlagosan ennyi gyerek jut egy korai fejlesztést végző szakemberre az intézményekben (lásd 10.15. táblázat). Az intézmények negyedében legfeljebb egy gyerek jut egy szakemberre, és mindössze 5%-ukban (ami 4 intézményt jelent) 10-nél több. Ez utóbbiak mindegyike korai fejlesztő központ.

10.15. táblázat

Leterheltségi mutató átlagos értéke az egyes intézménytípusokban

Intézmény	Átlag	N	Szórás
-----------	-------	---	--------

Korai rehab	17,13	4	27,02
Korai fejlesztő	11,98	8	7,51
Pszichiátria	10,25	3	3,40
Egyemi, szakszolg	4,17	20	3,81
Gyermekotthon	3,77	11	2,53
Alapítvány, egyéb	2,78	3	2,46
Bölcsőde, óvoda, napközi	2,14	26	2,01
Ápológondozóotthon	1,71	12	1,78
Egyéb egészségügyi, Szociális	1,66	9	1,26
Összesen	4,37	96	6,97

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Az látható, hogy mekkora az átlagos leterheltsége az egyes intézménytípusokban dolgozó korai fejlesztő szakembereknek. Ez a szám a korai fejlesztő és rehabilitáló központok esetében a legnagyobb, és itt a legmagasabb a szórás értéke is, azaz a korai fejlesztő központok között vannak a leterheltség tekintetében a legnagyobb különbségek. A leginkább leterhelt szakemberekkel működő intézményben nagyjából hatszor annyi gyerek jut egy fejlesztőre, mint a legkevésbé leterheltben.

10.5. A korai fejlesztést és rehabilitálást végző intézményrendszer struktúrája

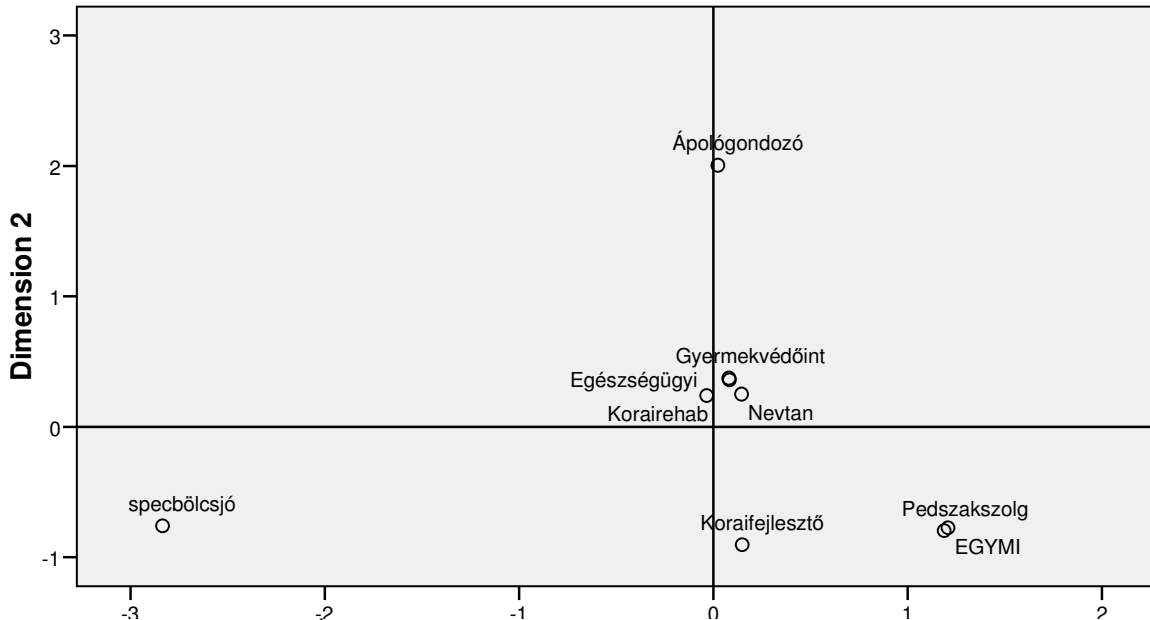
A korai fejlesztést végző intézmények nagyon eltérő méretűek, múltúak, és az országban is igen egyenlőtlenül oszlanak meg, dominálnak a budapestiek. Ez is magyarázza, hogy igen nehéz egyfajta struktúrába helyezni ezeket az intézményeket. Az intézményvezetők besorolása alapján – többváltozós statisztikai módszer (többdimenziós skálázás) segítségével – megpróbáltuk tipizálni az intézményeket. Jól látható, hogy az egyik dimenzióban az ápológondozó intézmények és a korai fejlesztő központok állnak egymástól legmesszebb, míg a másik dimenzióban a pedagógiai szakszolgálatok és a speciális bölcsődék (lásd 10.1. ábra)

10.1. ábra

A korai fejlesztést végző intézmények struktúrája az intézményi adatbázis alapján

Derived Stimulus Configuration

Euclidean distance model



Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Érdekes módon hasonló struktúra adódik a védőnői adatbázis alapján is. Itt rákérdeztünk arra, hogy mely intézmények találhatóak a környéken, és melyeket ajánlják, vagy nem (lásd *Függelék 3. táblázat*). Hatvan százalékuk jelezte, hogy nincsen speciális bölcsőde a környéken! Fogyatékosok ápoló-gondozó otthona nagyobb arányban található, viszont ezt az intézményt ajánlják a legkevésbé.

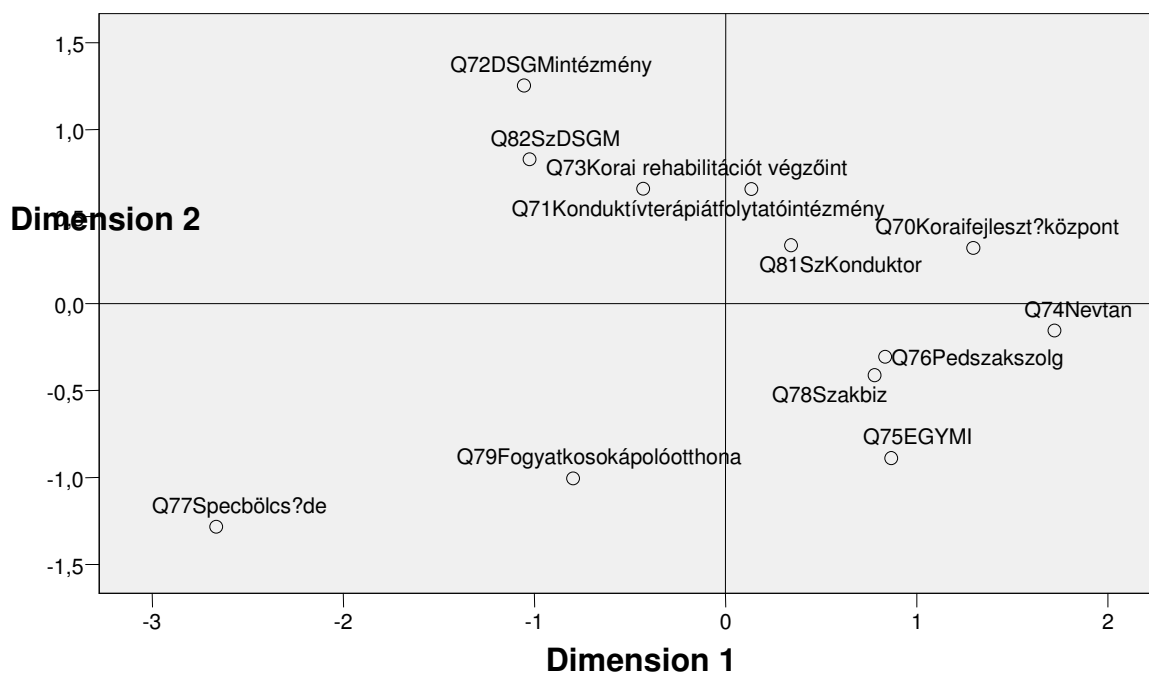
A legtöbbit a korai fejlesztőt és a nevelési tanácsadót ajánlják, a legkevésbé az egyéb intézményt és a fogyatékosok ápoló-gondozó otthonát, a legkevésbé pedig speciális bölcsőde van a környéken. Az általuk javasolt intézmények alapján is kirajzolódik egy struktúra. A védőnői kérdőívben az intézményekre, az ott használt módszereket tekintve is részletesebben rákérdeztünk, ezért ez a mintázat kissé eltér az intézményvezetők válaszaiból kapott mintázattól. Ugyanakkor itt is a speciális bölcsőde és a nevelési tanácsadó, illetve szakszolgálat áll az egyik dimenzió két pontján, míg a másikon a fogyatékosok ápoló-gondozó otthona és a DSGM terápiát nyújtó intézmények vannak a két szélső ponton (lásd *10.2. ábra*).

10.2. ábra

A korai fejlesztést végző intézmények struktúrája a védőnői adatbázis alapján

Derived Stimulus Configuration

Euclidean distance model



A védőnők válasza alapján jól látszik, hogy az egyik dimenzió az elérhetőséget takarja, a másik pedig a preferenciát. Az ábra négy negyzetében elkülönülnek a szociális intézmények (speciális bölcsőde, fogyatékosok ápoló-gondozó otthona), az oktatási-nevelési intézmények (nevelési tanácsadó, pedagógiai szakszolgálat, szakértői bizottság, EGYMI), az egészségügyi intézmények (DSGM, korai rehabilitációt végző intézet). A korai fejlesztő központ egy negyedik negyzetben helyezkedik el, talán ezzel is jól illusztrálva az ágazatok közötti bizonytalan helyzetét. Bár kevésbé elérhetőek, de a védőnők, ha tehetik, leginkább a DSGM terápiát folytató intézményeket és a korai rehabilitációt végző intézményeket ajánlják. Mennyiségében jóval nagyobb arányban ajánlják az oktatási tárca alá tartozó intézményeket és a korai fejlesztőket, de ezt nem annyira a preferenciájuk, mint az intézmények elérhetősége magyarázza. A szociális intézményeket egyaránt értékelik kevésbé elérhetőnek és kevésbé preferálják őket. A DSGM terápiát ajánló védőnők felülreprezentáltak az észak-magyarországi régióban. Azt mondhatjuk, hogy az ajánlati térkép nem független a védőnők informáltságától és a kínálat területi elhelyezkedésétől.

Az intézmények tipologizálása az olyan alapadatok alapján, mint a foglalkoztatottak létszáma, ellátottak száma, infrastruktúra nem nagyon sikerült, ugyanis az egy-két gigaméterű intézmény és a sok kicsi nem tudott egy elemezhető struktúrába rendeződni. Ugyanakkor bizonyos kiegészítő szolgáltatások alapján szignifikánsan eltérő kultúrájú intézményeket találunk. Az intézmények leggyakrabban tanácsadást nyújtanak a szülőknek (79%), és még viszonylag gyakori, bár az intézmények felénél kevesebbre jellemző a honlap működtetés, fejlesztő eszközök és szakkönyvek kölcsönzése a szülők számára (lásd 10.16. táblázat).

10.16. táblázat

Bizonyos szolgáltatások előfordulása a korai fejlesztést végző intézményeknél

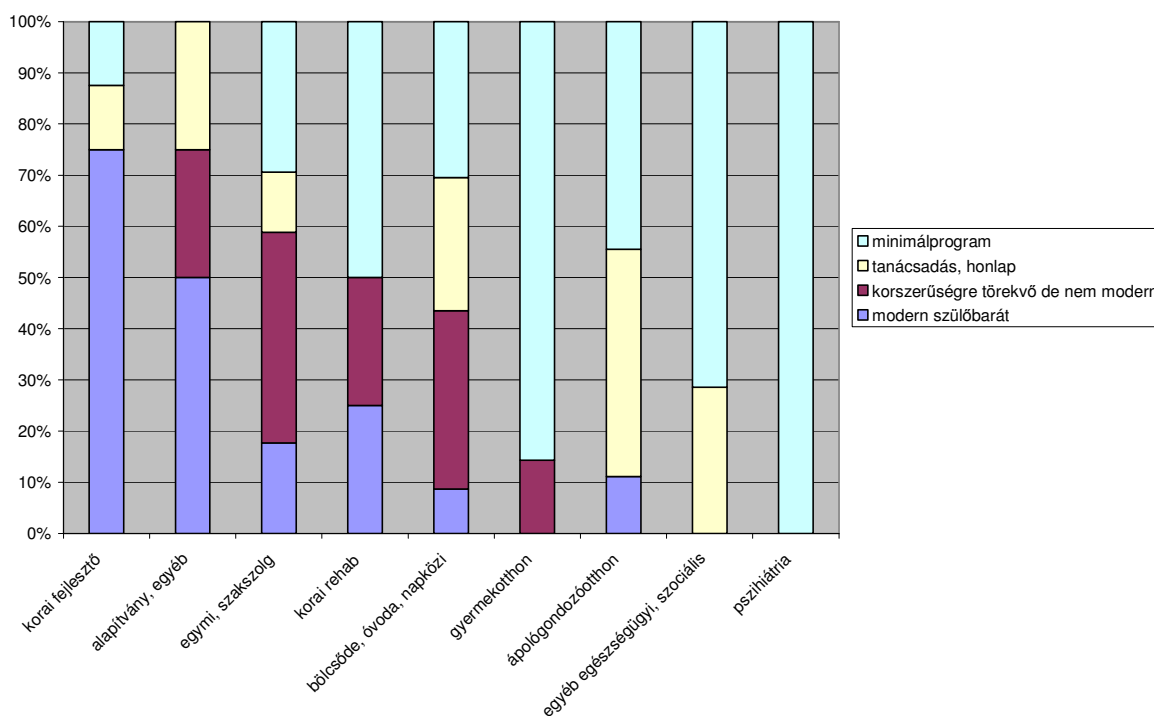
Szolgáltatás	%
Tanácsadás szülőknek	79
Honlap	46
Fejlesztő eszközök, játékok kölcsönzése s	41
Szakkönyvek kölcsönzése szülőknek	38
Korai szűrésre, megelőzésre irányuló tevékenység	32
Szülőklub szolgáltatással	30
Papíralapú hírlevél	26
Elektronikus hírlevél	16
Támogató szolgálat	13
Szállító szolgáltatás	11
Baby-sitter szolgáltatás	7

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Az intézményvezetőket ezen válaszaik alapján négy klaszterba rendeztük, amelyek szignifikánsan eltértek egymástól. Az egyik intézménycsoportra az jellemző, hogy sokféle és modern eszközökkel is megpróbál a szülők kedvében járni, ezek jellemzően a korai fejlesztő központok. A másik csoport is nyit a szülők felé, de hagyományosabb módon, papír alapú hírlevéllel, szakkönyv kölcsönzéssel. Ez a csoport jellemzően az EGYMI-k és a szakszolgálatok. A harmadik csoport a tanácsadás és honlap működtetés mellett nem csinál mást, míg a negyedik csoportra leginkább az elzárkózás jellemző, ez jellemző az intézmények negyven százalékára (az előző három csoport durván 20-20 %-a a sokaságnak), és elsősorban a pszichiátriákat és a fogyatékosok ápoló-gondozó otthonát találjuk itt (lásd 10.3. ábra).

10.3. ábra

A szülőkkel való kapcsolattartás szerint az intézmények megoszlása 2008

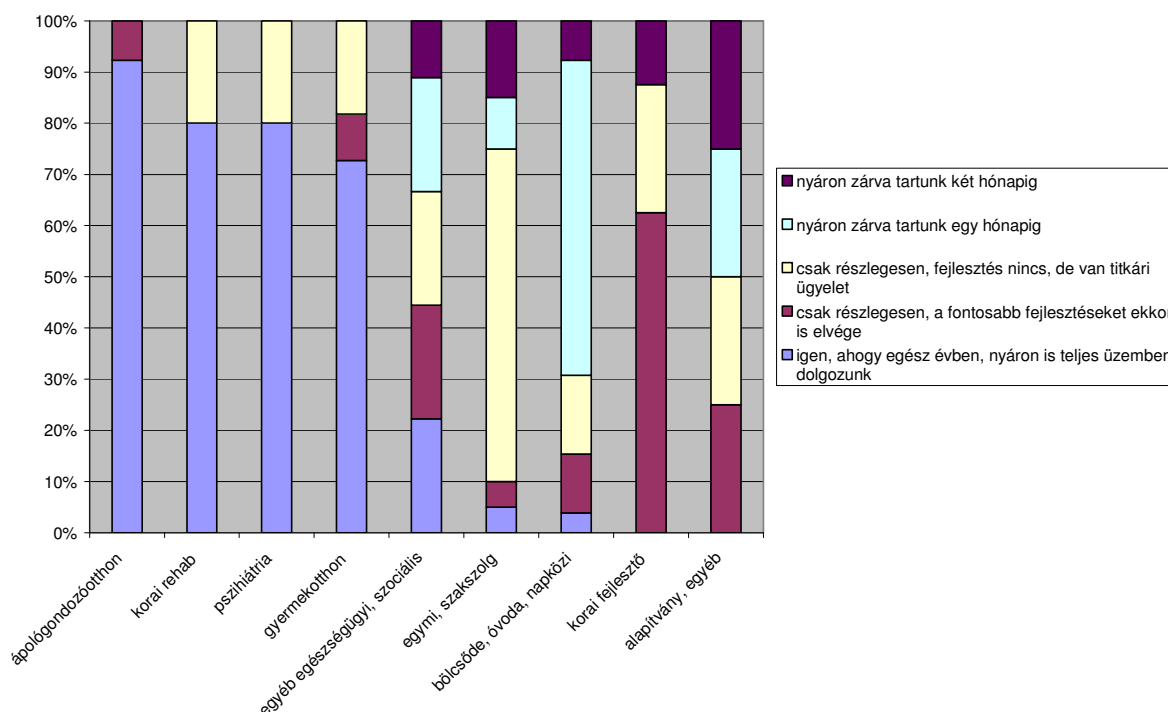


Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Érdekes információkat ad az intézményekről, hogy bevallásuk szerint csak negyven százalékuk akadálymentesített, másik negyven százalékánál ez csak részben valósult meg, míg 15 százalék esetében egyáltalán nem beszélhetünk erről. Szintén érdekes az intézmények nyári nyitvatartásának ideje. Miután a kutatás nyáron kezdődött, rögtön beleütköztünk abba a problémába, hogy az intézmények nagy része, elsősorban az oktatási jellegűek, nyáron bezárnak, és fejlesztés sem zajlik. Az adatok alapján az intézmények harmada tart nyitva egész nyáron, 14 százaléka részlegesen de bevallásuk szerint fejlesztenek ekkor is, egynegyedük viszont csak ügyeletet tart és egy másik egynegyed egy-két hónapra bezár a nyáron. Érdekes, hogy éppen a szülők fele nyitottabb intézményekre jellemző a nyári nyitva tartás, míg a zártabb egészségügyi intézmények egész évben nyitva tartanak (lásd 10.4. ábra).

10.4. ábra

Az intézmények a plusz szolgáltatások és a nyári nyitva tartás szerint, 2008



Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Az intézmények körében több interjút is végeztünk, ez alapján elmondható, hogy különféle modellekkel találkoztunk, amelyek – alkalmazkodva a helyi igényekhez és adottságokhoz – más-más stratégiával törekcszenek az ellátás hatékonyabbá tételére. Van olyan intézmény, amely decentrumokkal működik, van, ahol a korai rehabilitáció és fejlesztés egy intézményben közösen zajlik, van, ahol az intézményvezető személyisége hatja át pozitívan az intézményt és van, ahol a kapcsolati háló kiépítettsége teszi szervezettebbé a segítségnyújtást, és rövidíti le a kliens-utat. A budapesti nagyközpontokra mind jellemző (s itt külön megemlítenénk az általunk közelebről is megismert Gézengúz Alapítványt és a Korai Fejlesztő Központot), a tudatos építkezés, a magas szintű diagnosztikus munka, az innovativitás, a képzésben való aktív részvétel és a tágabb horizont, a nemzetközi vérkeringésbe való bekapcsolódás. A vidéki minták azonban kevésbé ismertek, az általunk meglátogatott intézményekből mutatunk be néhányat (lásd a keretes írást).

Intézményi modelleka vidéki korai fejlesztő központok körében

„Kamilla” avagy a bázisintézmény és decentrumok modellje

A Miskolcon működő „Kamilla” Korai Fejlesztő és Tanácsadó Szolgálat egy többcélú intézmény, a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Pedagógiai Szakmai, Szakszolgálati és Közművelődési Intézet Egységes Pedagógiai Szakszolgálat intézményegységeként megnevezett szolgáltató központ. A Kamilla Korai Fejlesztő és Tanácsadó Szolgálat 1997-től vesz részt a 0-5 éves életkorú eltérő fejlődésű, sajátos nevelési igényű gyermekek korai fejlesztésében és gondozásában, mint szolgáltató központ, ezt megelőzően ambuláns ellátás keretében történtek a fejlesztések. Az ellátásba kerülő gyermekek számának növekedésével egy olyan korai fejlesztő hálózat kiépítésének a gondolata fogalmazódott meg az intézményvezetők fejében, amellyel széleskörűbbé és hatékonyabbá kívánták tenni a szolgáltatást. A fenntartói elképzeléseket figyelembe véve, és a szegregált nevelést-oktatást-, valamint a szakszolgáltatói tevékenységet végző intézmények fejlesztési lehetőségeit a szülői igényekkel összehangolva végül is a korai fejlesztés és gondozás a megye más településein (Encsen, Kazincbarcikán, Mezőkövesden, Ózdon, Sátoraljaújhelyen, Szerencsen), különböző szakszolgáltató intézményekben is megszervezésre került. A Kamilla Korai Fejlesztő és Tanácsadó Szolgálat 2006-tól, mint bázisintézmény gondoskodik a Borsod-Abaúj-Zemplén megyei Korai fejlesztés-gondozás hálózati programjának megvalósulásáról, miközben saját intézményén belül is évente 30-40 gyermek korai fejlesztését végzi. Szakmai tanácsadással, előadásokkal, szupervíziós, hospitálási lehetőségekkel, terápiás módszertani ismeretek bővítésével, szakmai műhelyek szervezésével, az intézmények közötti kommunikáció, együttműködés erősítésével járul hozzá az ún. decentrumok hatékonyabb működéséhez. A Szolgálat munkáját nagyban segíti az, hogy a közelében létezik egy színvonalas gyermekrehabilitációs intézmény, a Miskolci Gyermekegészségügyi Központ, amellyel napi szintű, élő kapcsolatban vannak.

A VESZ és a „Szivárvány” avagy a korai habilitáció és korai fejlesztés együttműködésének modellje

Egy épületben, elkülönült szervezeti keretek között, ugyanakkor szoros szakmai munkamegosztásban működik Debrecenben a Városi Egészségügyi Szolgálat Gyermekrehabilitációs Központja és a Szivárvány Korai Fejlesztő Központ és Konduktív Tanácsadó Hálózat. A Gyermekrehabilitációs Központ 1984-ben alakult, elsősorban mozgássérült gyermekek rehabilitációs ellátását végezték itt, ám mikor az 1993-as Köznevelési törvény lehetővé tette, hogy az arra rászoruló gyermekek korai fejlesztés keretében kaphassanak speciális segítséget, a rehabilitációs központ mellett egy korai fejlesztő intézmény kezdett el működni, egy helyen biztosítva a gyerekeknek a terápiás ellátást és a fejlesztést. Mivel a '90-es évek közepén nem tették lehetővé a törvények, azt, hogy egy egészségügyi intézmény befogadjon egy pedagógiai szakszolgálatot, ezért az intézmény fenntartója a SOFT Alapítvány lett, amely 1998 óta működteti a Szivárvány Korai fejlesztő Központot. Az Alapítvány létrehozója a Debrecen Város Önkormányzata, a Református Egyház és a Mozgáskorlátozottak Egyesülete. Ugyanakkor a Gyermekrehabilitációs Központ egy járóbeteg szakellátó rész, amely egészségügyi szolgáltatást nyújt, s ennek megfelelő törvényi szabályok alapján működik. Az ide beutalt 18 hónap alatti gyerekek egy vizsgálatot követően saját protokoll szerinti ún. periodikus terápiás programban vesznek részt, amikor is egy mozgásterapeutákból álló team először felkészítő foglalkozási rendszerben két hét alatt három különféle terápiát alkalmaz náluk, majd ezt

követi egy intenzív terápiás blokk, s a szakaszok 2 hetente váltják egymást. 18 hónapos koruk után egy másik szisztéma alapján kapják a terápiás ellátást. Amennyiben a terapeuták úgy látják, hogy a gyermeknek szüksége van fejlesztő foglalkozásokra, azokat a Szivárvány Korai Fejlesztő Központ biztosítja számára, ahol évente kb. 90 gyermek korai fejlesztését végzik. A két intézményhez kapcsolódik még egy szociális intézmény-egység, ahol fogyatékos gyermekek nappali ellátása zajlik, akik helyben kapják meg a terápiás vagy fejlesztő foglalkozásokat.

„Napsugár” avagy a szülő- és gyermekorientált színes kínálat modellje

Kaposváron a Mozgáskorlátozottak Somogy Megyei Egyesülete 1997-ben hozta létre a fogyatékosok nappali intézményeként működő Napsugár Otthont, ahol már ekkor folyt korai fejlesztés. Később a jelentkező igények hatására bővült a szolgáltatások választéka, s a több funkcióssá váló intézmény 2002-től két önálló intézményegységgel működött tovább, az egyik a közoktatási feladatokat ellátó Napsugár Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő Központ és Óvoda (röviden Napsugár Gyógypedagógiai Módszertani Központ), a másik pedig a szociális feladatokat ellátó Napsugár Szociális és Egészségügyi Szolgáltató Rehabilitációs Központ. Jelenleg a Napsugár Gyógypedagógiai Módszertani Központ néhány hetes kortól öt éves korig korai fejlesztést végez, az öt évet betöltött súlyos halmozottan sérült gyermekek részére pedig fejlesztő felkészítést biztosít. Emellett a 3-8 éves korú mozgássérült és halmozottan sérült gyermekek részére óvodai ellátást nyújt, családgondozást végez, de 3 éves kortól vállalja a már óvodába vagy iskolába integrált látássérült és mozgássérült gyermekek speciális fejlesztését is. A terápiás ellátásokat két nagy csoportra bontják, az egyik csoport a mozgásfejlesztés és a hozzákapcsolódó fizioterápiás kezelések, a másik pedig az egyéb terápiák. A mozgásfejlesztés holisztikus szemléletben, komplex megközelítésben zajlik, a sokféle mozgásfejlesztő terápiából, eljárásból (gyógytorna, konduktív terápia, gyógytestnevelés, szenzoros integrációs terápia, HRG, gyógyúszás, stb.) elemenként összerakva egy egyénre szabott mozgásfejlesztési programot állítanak össze. (A DSGM-et nem bontják elemeire.) Az egyéb terápiák közé a gyógypedagógiai jellegű terápiákat sorolják, értelmi fejlesztés, beszéd-, kommunikáció, látás-, hallásfejlesztés, zeneterápia és korrekció (pl. speciális gépírás). A ritka szolgáltatások közé sorolt etetésterápiát is alkalmazzák. Példaértékű az intézmény honlapja is, amely rendkívül kliensorientált és informatív.

„Nyitott Ház” avagy a szűrés, jelzés és korai fejlesztés szimbiózisának modellje

Zalaegerszegen a hosszú nevű, többfunkciós Nyitott Ház Óvoda, Általános Iskola, Fejlesztő Iskola, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény és Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság intézményegységeként végez korai fejlesztést és gondozást az 1990-ben alakult Nyitott Ház Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézet. Az intézmény hatékony működésének egyik kulcsa a szűrő, jelző személyekkel illetve a diagnózist felállító intézményekkel való szoros kapcsolattartás. Annak előnye, hogy közös épületben dolgoznak a szakértői és rehabilitációs bizottsággal, nemcsak a szakmai műhelyek alkotó együttműködését eredményezi, hanem a gyermek útjának lerövidülését a diagnózis megszületésétől az ellátásba kerülésig. A régió Autizmus Diagnózis Centrumaként is működő szakértői és rehabilitációs bizottság rövid várakozási idővel dolgozik, s amennyiben a korai fejlesztés színhelyéül a módszertani intézetet jelöli ki, a gyermek ellátása szinte azonnal megkezdődik. A korai diagnózis lehetőségét tekintve az egészségüggyel is fontos kapcsolatokat épített ki az intézmény, két munkatársa óraadóként dolgozik a helyi perinatális centrumban a gyermekneurológussal együttműködve, de a mentálhigiénés szakrendeléssel is

összeköttetésben állnak. A terápiás eljárások, fejlesztő módszerek sokaságát egyénre adaptált változatban, megfelelően súlyozva, terápiás rendbe illesztve alkalmazzák.

10.6. A korai fejlesztés háttérintézményei

Minden szakmának jó ha van olyan tudományos, szakmai háttere, amely kutatások végzésével újabb és újabb információt termel és segíti a döntéshozókat is. Sajnálatos módon a korai fejlesztés terepének nincs igazán ilyen háttere. Ennek oka egyrészt a minisztériumi átszervezések, így a szociális és az egészségügyi ágazat is sok átszervezést élt meg a közelmúltban. Másrészt oka a költségvetési háttérintézmények körében lezajlott összevonások is (erről is lásd a keretes írást). Ezek a változások leginkább költségvetési megszorítások és nem szakmai szempontok mentén zajlottak. Az oktatási tárca háttérintézménye (OFI), ugyan foglalkozik a speciális nevelési igényű tanulókkal, de a fiatalabb korosztályt itt – részben érthetően is – nem képviselik. Vannak fontos szereplők, mint a gyógypedagógiai egyetemek illetve az OGYEI (lásd keretes írás). Fontos intézmények lehetnek a módszertani bölcsődék, amelyek az óvodafejlesztési elképzelésekkel együtt talán lehetőséget kapnak kapacitásfejlesztésre is. Amennyiben a korai fejlesztés területe megbízhatóan helyet talál magának a tárcák útvesztőjében, talán lehetőség adódik a kutatási kapacitások felfuttatására bizonyos háttérintézményekben. Sok kutatás zajlik az FSZK ernyője alatt is, ezek koordinálását eddig is végezte. Fontos új szereplő lehet még egy diagnosztikai központ felállítása, amennyiben a fejlesztési elképzelésekben ez teret nyer.

Egy nagymúltú háttérintézmény rögös története

Az Országos Gyermekkegészségügyi Intézet jelenleg 5 éves, de első elődintézménye – mely önálló szakmai módszertani intézete volt a gyermekkegészségügynek – 40 éve alakult. Az Országos Csecsemő és Gyermekkegészségügyi Intézet /OCSGYI/ akkor még egy budapesti Gyermekklinika-hoz és annak vezetőjéhez kötődött, de ezután megszüntetés, majd többszöri felügyeleti -, középírányítói - és név-változtatás után 2004-ben, mint OGYEI újra alakult. A köztes időszakban, hol az ÁNTSZ, hol az Egészségügyi Minisztérium (illetve elődjei) voltak a közvetlen szakmai irányítói. Az OCSGYI után, OKK – Család, Gyerek és Ifjúságkegészségügyi Főosztályként, majd az Országos Egészségfejlesztési Központ részeként működött. Önálló intézménnyé válása / 2004/ után is történt egy kisebb változás, mert az Egészségügyi Minisztérium újra átadta az intézetet az ÁNTSZ-nek, mint középírányítónak. Így az új neve ÁNTSZ Országos Gyermekkegészségügyi Intézet lett.

Az Intézet egyik fő feladata jelenleg a „Közös Kincsünk a Gyermek” Nemzeti Csecsemő és Gyermekkegészségügyi Program koordinálása, de részt vesz számos más feladatban is, ami valamilyen módon a gyermekekhez kapcsolódik. Így a gyermek-rehabilitáció területén módszertani levelet, adatlapot állított össze, továbbképzéseket szervez, és adatbázist működtet.

11. Kapcsolatok a korai intervenció szereplői közt és az elégedettség szintje

A rendszerrel való elégedettség nagymértékben szubjektív. Általában minél iskolázottabb valaki, annál elégedetlenebb, minél inkább reflektál a környezetére és igényes, annál nagyobbak az elvárásai is. Ezért az elégedettség önmagában még nem mond sokat. Ezek az adatok csak más adatokkal összehasonlítva értelmezhetők igazán. Általában minél többet

kommunikálnak a szereplők, minél inkább ismerik egymást, annál inkább nő az elégedettség is.

11.1. Kapcsolatok és elégedettség a szülők körében

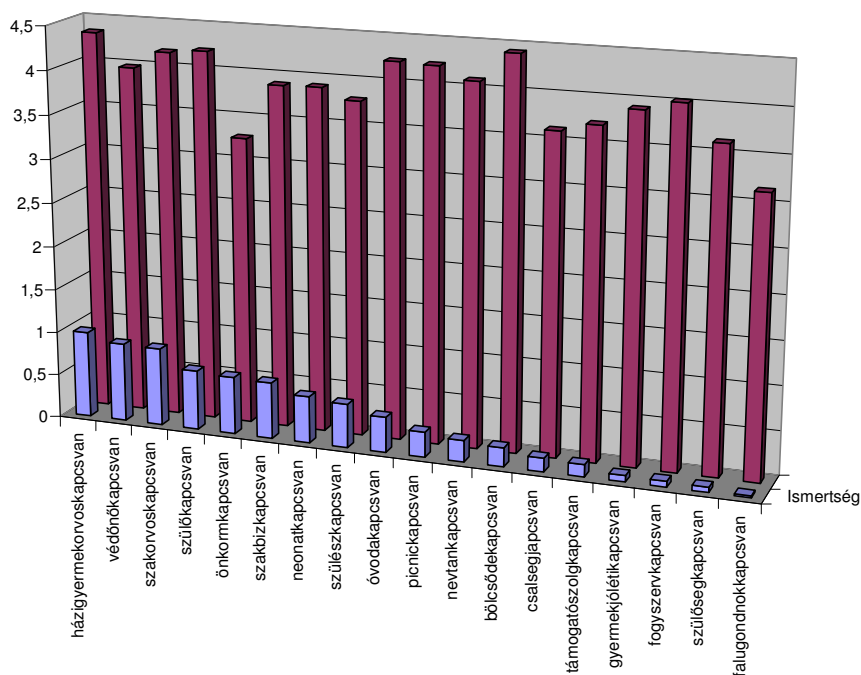
Azt mondhatjuk, hogy a korai fejlesztésre további jelentős kielégítetlen kereslet van. A szülők többsége (a szolgáltatást igénybevevők 62%-a), azt mondta mindenképpen igénybe venné többször is a korai fejlesztő szolgáltatást, és további majdnem 14% pedig igénybe venné, ha anyagilag megengedhetné.

A korai fejlesztő intézményekkel szembeni keresletet nagyban magyarázhatja a szolgáltatást igénybevevők elégedettsége. Hagyományos iskolai osztályzatokat használva a minőséggel való elégedettség 4,6. Az összesen 582 válaszadó közül csupán négy fő adott 1-es és további négy 2-es osztályzatot annak az intézménynek ahova éppen jár a gyermek, A nem jelenlegi, hanem valaha látogatott korai fejlesztők megítélése is igen jó, az átlag itt 4,16 pont, bár itt a 461 válaszadó közül már összesen 41-en adtak 1-es osztályzatot az adott intézménynek (valaki többnek is adott). Ugyanakkor az is kivehető az adatokból, hogy minél több intézménybe jár a gyerekekkel, illetve minél inkább igénybe veszi magánterapeuta szolgáltatásait, annál elégedetlenebbek.

A szülők leginkább a házi gyermekorvossal, védőnővel és szakorvossal vannak kapcsolatban. Legkevésbé az érdekvédelmi szervezetekkel, szülősegítő szolgáltatásokkal és a falugondnokkal (lásd *11.1. ábra*).

11.1. ábra

A különböző szereplővel való kapcsolat és elégedettség a szülők körében



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A legfeltűnőbb az önkormányzatokkal való viszonylag rossz kapcsolat (a falugondnoki szolgálat megítélése is igen rossz, viszont ez sokkal kevesebb embert érint), és a közoktatási/szociális ellátást nyújtó bölcsődével és óvodával való jó kapcsolat. Az is feltűnő, hogy a házi gyermekorvosok is nagyon jó jegyeket kaptak átlagban, viszont a védőnő, már rosszabbul áll.

A kérdőívben megkértük a szülőket, hogy egy ötfokú skálán értékeljék a felsorolt problémákat. E szubjektív értékelést figyelembe véve azt lehet mondani, hogy a két legnagyobb probléma, amivel szembesülnek, az anyagi megterhelés (3,47) és az információ hiánya (3,5). A listából legkevésbé a környezet meg nem értése (2,49) és a szolgáltatások színvonala (2,57) aggasztotta őket. A kettő között szerepelt a „nincs kire bízni a gyereket” (2,81), az utazás (2,74), és a szolgáltatások nem elegendő mértéke (2,98).

Megyei eloszlásban ugyanez az elégedettségi dimenzió jelentősen szór. Zala és Vas megyében szembesülnek átlagosan a legkisebb problémákkal (2,54 és 2,62), míg Tolna és Komárom-Esztergom megyében a legnagyobbakkal (3,56 és 3,44). Zala és Vas különösen az információ hiánya és a szolgáltatások nem megfelelő színvonala dimenziókban szerepel jobban a többiekénél, míg Tolna és Komárom-Esztergom az utaztatás és a környezet meg nem értése dimenziókban szerepel rosszabbul (lásd 1. táblázat).

A legnagyobb különbség az információ hiánya dimenzió belül található: Zalában 2,54 míg Heves megyében 4,11-es átlagos pontszámot kapott (Jász-Nagykun-Szolnok és Komárom-Esztergom megyében is 4 felett volt). Az anya iskolázottságának függvényében minél iskolázottabb az anya annál kevesebb problémával szembesül, bár a különbségek nem nagyok: a 8 általánost végzett szülők átlagosan 3,14 míg az egyetemisták 2,74-es átlagot adtak (lásd 11.1. és 11.2. táblázat).

11.1. táblázat

A szülők elégedettsége különböző tényezőkkel megyénként

Megye	Nincs kire bízni a gyereket	Az utaztatás	Az anyagi megterhelés	a környezet meg nem értése	A szolgáltatások nem elegendő mértéke	A szolgáltatások nem megfelelő színvonala	Az információ hiánya	Átlag
Baranya	2,69	2,38	2,90	2,61	2,93	2,48	3,55	2,79
Borsod-Abaúj- Zemplén	2,43	2,54	3,16	2,50	2,78	2,52	3,30	2,75
Budapest	2,75	2,71	3,47	2,34	2,79	2,47	3,47	2,86
Bács-Kiskun	2,63	2,46	3,19	2,42	2,96	2,70	3,48	2,83
Békés	3,13	2,59	3,46	2,59	2,95	2,33	3,17	2,89
Csongrád	2,92	3,08	3,24	2,68	2,72	2,64	3,15	2,92
Fejér	2,50	2,71	3,30	2,48	3,28	2,75	3,43	2,92
Győr-Moson-Sopron	2,76	2,96	3,52	2,42	3	2,57	3,75	3,00
Hajdú-Bihar	3,14	3,03	3,55	2,57	3,52	3,04	3,89	3,25
Heves	3,16	2,68	3,95	2,94	3,05	3,26	4,11	3,31
Jász-Nagykun- Szolnok	2,72	2,94	3,59	2,14	3,45	2,93	4,10	3,12
Komárom-Esztergom	2,82	3	4	3,64	3,64	2,91	4,09	3,44
Nógrád	3,17	3,50	3,67	2,83	2,67	2,17	3,83	3,12
Pest	3,58	3,11	3,71	2,85	3,50	2,88	3,90	3,36
Somogy	2,88	2,69	3,58	2,79	3,13	2,75	3,47	3,04
Szabolcs-Szatmár- Bereg	3,68	2,81	4	3,19	3,62	2,35	3,62	3,32
Tolna	3,57	4	4	3,17	3,71	3,17	3,29	3,56
Vas	2,88	2,57	3,12	2,38	2,40	1,93	3,07	2,62
Veszprém	2,18	2,54	3,82	2,50	3,31	2,38	3,67	2,91
Zala	2,70	2,59	3,31	1,92	2,44	2,28	2,54	2,54

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

11. 2. táblázat

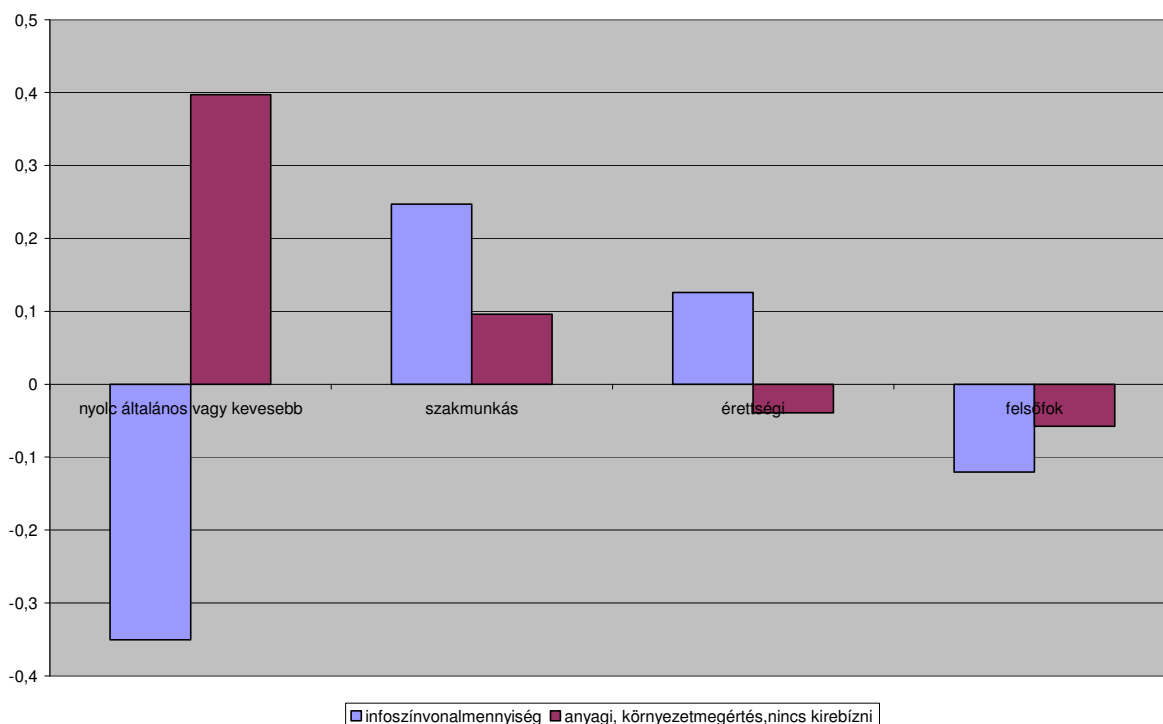
A szülők elégedettsége különböző tényezőkkel az anya iskolázottsága szerint

Anya iskolázottsága	Nincs kire bízni a gyereket	Az utaztatás	Az anyagi megterhelés	a környezet meg nem értése	A szolgáltatások nem elegendő mértéke	A szolgáltatások nem megfelelő színvonala	Az információ hiánya
Kevesebb, mint 8 ált.	2,88	3,22	3,22	2	2,78	1,88	2,67
8 általános	3,42	3,30	3,75	2,92	2,94	2,39	3,24
szakmunkásképző, szakiskola	2,83	2,96	3,67	2,79	3,38	2,85	3,68
szakközépiskola	2,64	2,70	3,60	2,46	3,04	2,84	3,85
gimnázium	2,94	2,67	3,63	2,68	3,02	2,85	3,74
érettségit követő nem felsőfokú szakkép.	2,64	2,54	3,60	2,28	3,13	2,66	3,41
akkreditált felsőfokú szakkép.	2,81	2,56	3,58	2,44	2,97	2,29	3,70
főiskola	2,79	2,60	3,26	2,36	2,83	2,49	3,46
egyetem	2,87	2,67	3,22	2,22	2,68	2,19	3,32

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Az elégedettséget tekintve az iskolázott szülők elsősorban az információk mennyiségével és a színvonalal elégedetlenebbek, a kevésbé iskolázottak pedig az anyagi terheléssel, a környezet megértésével és a gyermekfelügyelet hiányával elégedetlenek. Az elégedettség e két nyalábja között szignifikáns a különbség az anya iskolázottsága szerint (lásd 11.2. ábra)

11. 2. ábra
A szülői elégedettség két típusa (faktorszór)



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

11.2. A korai fejlesztést végző intézmények kapcsolatai és az intézményvezetők elégedettsége

Az intézményvezetők leginkább a szakemberek képzettségével és a munkakörülményekkel, valamint a szülők együttműködési készségével elégedettek. A legkevésbé a protokollal, a szabályozási környezettel és a finanszírozás lehetőségével (lásd 11.3. táblázat).

11.3. táblázat

Az intézményvezetők elégedettsége bizonyos területekkel

Az elégedettség területei	Átlag	N
A szakemberek képzettségével	4,51	96
A munkakörülményekkel	4,00	97
Szülők együttműködési készségével	3,88	97
Az eszközellátottsággal	3,86	98
A szakemberek számával	3,81	97
A rendelkezésre álló helyiségek számával	3,62	99

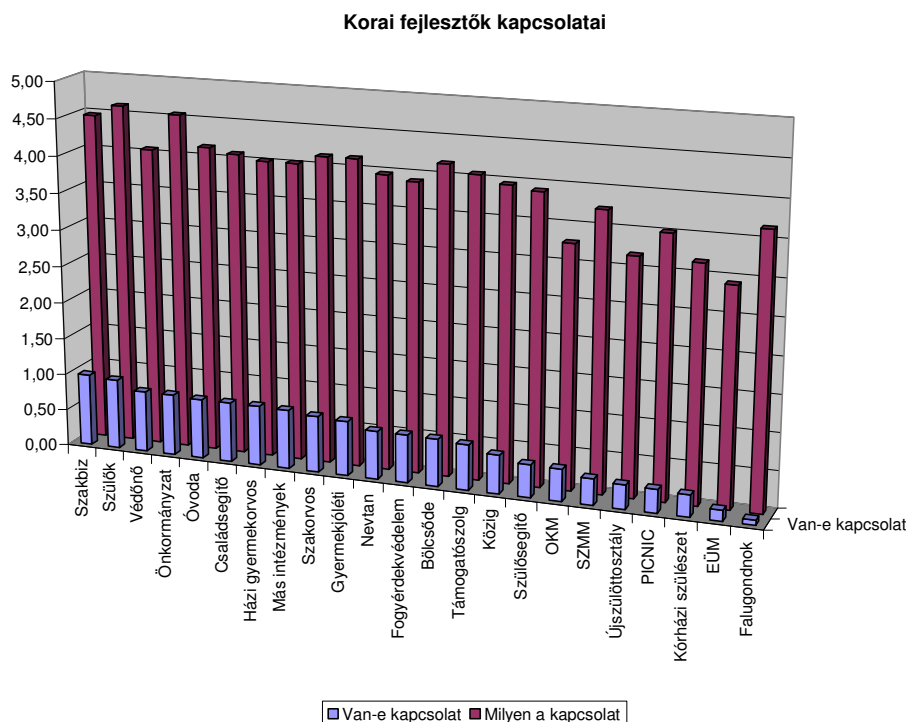
Az intézmény dolgozóinak képzési lehetőségeivel	3,56	94
Az információ ellátottsággal	3,56	94
A közlekedési, szállítási lehetőségekkel	3,16	92
Egységes protokoll meglétével	3,02	86
Szabályozási környezettel, jogszabályokkal	2,97	92
A finanszírozás lehetőségeivel	2,64	92
Összességében véve mennyire elégedett Ön a korai intervenció rendszerével?	3,31	97

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Általában van összefüggés aközött, hogy egy intézmény mennyire ismeri a másik szereplőt és a kapcsolat megítélésében. Ugyanakkor a védőnők, OKM, EÜM és kórházak esetén nagyobb az ismertségi arány, mint a kapcsolat minőségének indexe. Ezzel ellentétben bár a bölcsődével kevesebben vannak kapcsolatban, de jó a vélemény róla. Az önkormányzatok és a falugondnoki szolgálat is idetartozik, azzal a kitételvel, hogy ez utóbbival az intézmények igen kis hányadának van csak kapcsolata (lásd 11.3. ábra).

11.3. ábra

Korai fejlesztők kapcsolatai

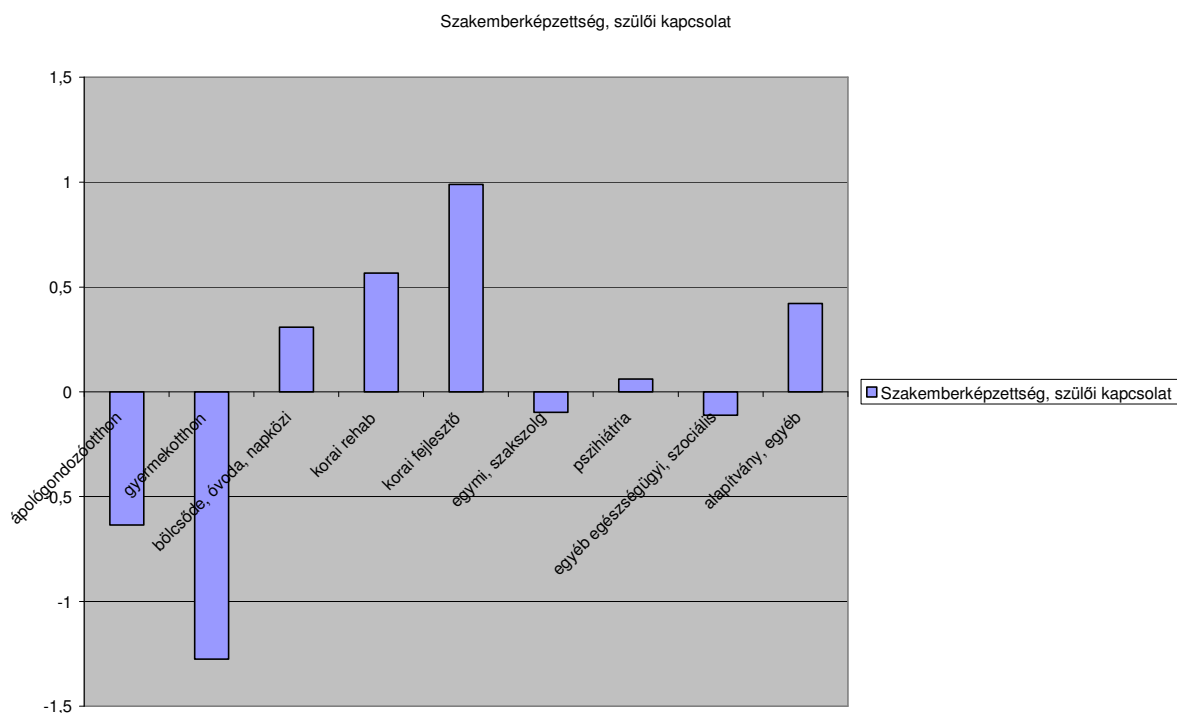


Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A szülőkkel való kapcsolattartást az ápológondozó otthonok érzik igen nehéznek, míg az eszközellátottság területén a pszichiátriák voltak a legelégedetlenebbek (lásd 11.4. ábra).

11.4. ábra

Szakember képzettség, szülői kapcsolat



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

11.3. Kapcsolatok a diagnosztikában

A helyi szülészettel általában kiváló kapcsolatot ápolnak az egyes PIC osztályok, tájékoztatják egymást, hogy várható-e problémás szülés, illetve, hogy mennyi kapacitásuk van a PIC-en. („Jellemző, hogy a szülészosztály vezetője egy héten több alkalommal reggel körbenéz a PIC osztályon, illetve a szülészek nagyobb része is érdeklődik a koraszülöttek sorsa felől.”) A PIC osztályok egymás között általában korrekt és segítőkész szakmai viszonyban vannak: rendszeresen kiegészítik egymást nem csak szabad kapacitással, de gyógyszerekkel, műszerekkel is, ha kell. A Szakértői Bizottságokkal az interjúk alapján gyakorlatilag nincs rendszeres kapcsolat, kivétel a veszprémi PIC osztályt.

A Perinatológiai Társaságnak a legtöbb PIC osztályvezető tagja. Ez a társaság lenne hivatott hivatalos kapcsolatot fenntartani a neonatológusok és szülészek között, de az interjúalanyok elmondása szerint kevés szülész tagja van a társaságnak.

Vannak regionális szakmai szervezetek is. A Kelet-Magyarországi régióban pl. a nyíregyházi, debreceni, szolnoki és szegedi PIC munkatársai félévente összejárnak tapasztalatcserére és protokoll-egyeztetésre.

A gyermek házi orvosokkal való kapcsolattartásra ugyanakkor több PIC osztályvezető panaszkodott. A házi orvosok jellemzően nem érdeklődnek a veszélyeztetett újszülöttekről, hazaadáskor nem ritka, hogy a neonatológus azt sem tudja, várja-e házi orvos a hazaadott babát. A területtel az igazi kapcsolat a védőnői szinten valósul meg. Ez alól talán kivétel Debrecen, ahol „a Centrum rendszeres kapcsolatban áll a védőnőkkel, házi gyermekorvosokkal. Súlyosan beteg gyermek esetén a házi orvos még hazaadás előtt, a

Centrumban meglátogatja leendő paciensét, megbeszéli a problémát a neonatológusokkal: mi tartunk a védőnőknek rendszeres előadásokat, a csecsemőhalálozási értekezleteken az egyes eseteket megbeszéljük, és ugyanakkor ők is hívnak benniünket, ez igaz a családorvosokra is. Hajdú-Bihar megye csecsemőhalálozása fele az országos átlagnak. Ez csak úgy működhet, ha a védőnőkkel és a családorvosokkal a kapcsolat tökéletes.” Ezzel a témával kapcsolatban érdemes megemlíteni a Cerny Alapítvány vezetőjének, Somogyvári doktornak a beszámolóját. Somogyvári dr. 2000-2005-ig a Váci PIC-en dolgozott, és abban a körzetben bevezették a koraszülöttek korai hazaadását, majd otthonápolását. Kijártak a családhoz segíteni az első időkben.

Jellemző mintázat rajzolódik ki a szakértői bizottságok kapcsolati hálójában, amely a budapesti és a vidéki szakértői bizottságok szerepe közti különbséget jól érzékelteti. A megyei szakértői bizottságoknak, úgy tűnik, általában szorosabb a kapcsolatuk a jelzőrendszer intézményeivel, ezen belül is a védőnőkkel, akik gyakran küldenek gyerekeket vizsgálatra. Ezen kívül még a szakorvosokkal is rendszeresnek tűnik a kapcsolat, a házi gyermekorvosok tekintetében már megosztottabbak az intézmények. Vannak olyan megyék, ahol a PIC-ekkel is komoly kapcsolatban állnak, s már közvetlenül onnan kapnak gyerekeket (Jász-Nagykun-Szolnok, Somogy, Veszprém). A fővárosi intézmények a kapcsolatok tekintetében hiányolják a védőnőkkel és a gyermekorvosokkal való kapcsolatot, hiszen a gyermek útjának erről az állomásáról kerülhetnének be gyerekek, ami többnyire kimarad. Úgy tűnik, hogy ennek az lehet a hátterében, hogy a fővárosban kiterjedtebb a korai fejlesztő hálózat, a védőnők inkább őket ismerik, oda küldik először a szülőket és nem a szakértői bizottsághoz. A fővárosban van is egy olyan kép a szakértői bizottságokról, hogy inkább a beiskolázás előtti vizsgálatok végzését látja el. Ezt a képet erősíti az a tény is, hogy a PIC centrumokkal sincs a fővárosi bizottságoknak kialakult kapcsolatuk, nem jellemző, hogy gyermeket küldenének hozzájuk.

A nevelési tanácsadókkal, a gyermekjóléti szolgálattal, bölcsődékkal, családsegítő intézménnyel szinte minden esetben jó a kapcsolat, mint ahogy a szakértői bizottságoknak egymással is. A szülőkkel mindenhol pozitívnak értékelték a kapcsolatot, ugyanígy a képző intézményekkel. A fenntartóval való viszonyt ellentmondásosan ítélték meg.

11.4. A védőnők kapcsolatai a korai intervenció szereplőivel és az elégedettség szintje

A védőnők a fókuszcsoportos beszélgetéseken is hangsúlyozták, hogy nekik elsősorban az egészséges gyermekekkel kell foglalkozniuk. Míg az egészséges gyerekek gondozásával kapcsolatosan szakértőként vagy szolgáltatóként tudnak fellépni, addig a sérült gyerekek gondozásakor e szerepeik megszűnnek, és jó esetben empatikus szülőként vagy nőtársként próbálnak kommunikálni. Ám ez sem sikerül mindig, és gyakran számolnak be rossz hangulatú, szomorú találkozásokról, ahol néha csak a részvételre épülő kommunikáció érvényesül.

„Egyre nehezebb egy ilyen [sérült] gyermeket ellátni, külön ágyat kell neki csináltatni ...ehhez nem vagyunk mi képezve ...csupán az, hogy beszélgetünk vele.”(egy védőnő)

„Elég nehéz velük foglalkozni, mert egyik anyuka ideig-óráig vitte a Damjanich utcába, korai fejlesztésre, de most megszülte a harmadik gyermekét, és most nem viszi, és eléggé probléma

van a kisfiúval. A másik, a hydrocefalus-szal, az anyuka már nem is akarja, hogy én menjek oda hozzá, mert mindig csak a szomorúságot oldom fel benne.” (budapesti védőnő)

A gyerek gondozásában érintett, érdekelt intézményekkel való kapcsolatok is felemásaknak tekinthetők. A gyerekjóléti szolgálat és a családsegítő vonatkozásában rendszerint az hangzott el, hogy a kapcsolattartás egyoldalú, a másik féltől nem szoktak visszajelzéseket kapni. Helyenként mintha szakmai kompetencia és hatáskör kérdések is felmerülnének, illetve a gyerekjóléti intézmények mintha nem mindig tartanának igényt a védőnői szakismeretre (pl. környezettanulmány), de statisztikáikra igen. A szakmai presztízsharc is végigkíséri tehát ezeket a kapcsolatokat, amelynek képviselői más és más elképzeléssel rendelkeznek a gyerek neveléséről, vagy a szocializáció folyamatáról. E kapcsolatok sikeressége is nagyban múlik az érintett intézményekben dolgozó személyek egyéni kvalitásain, a kapcsolatok szintén személyfüggők.

„A gyerekjóléti kompetenciájával is baj van. Volt egy skizofrén anya, a család nem állt mellé, a gyerekágyi pszichózis aztán végképp rontott a helyzeten, nagyobb veszélyben volt a gyerek. Jeleztem, hogy nem engedte az anya, az utcán hátat fordít, az oltási idézést is már úgy raktam be a babakocsiba, hogy jöjjön be. És a gyerekjóléti szolgálat körülbelül ugyanarra jutott el, hogy úgy se engedik be, és ezt leírta, és itt megállt a rendszer. Úgyhogy nagyon-nagyon nehéz volt, mire aztán a gyámhatóság segítségével sikerült elvinni a gyereket intézetbe, mert más lehetőség nem volt, a családból senki nem állt az anya mellé. Volt egy másik esetem, hogy jeleztem, hogy eltűnt a gyerek. Visszajelzett a Gyerekjóléti, hogy megvannak, a tizenharmadik kerületben vannak. Erre kénytelen voltam én is jelezni, hogy a tizenharmadik kerület jó nagy, mégis hol? Ettől tényleg megsértődött a gyerekjóléti szolgálatos kolléganő, hogy miért írok én neki egy ilyen rosszindulatú levelet?” (egy védőnő)

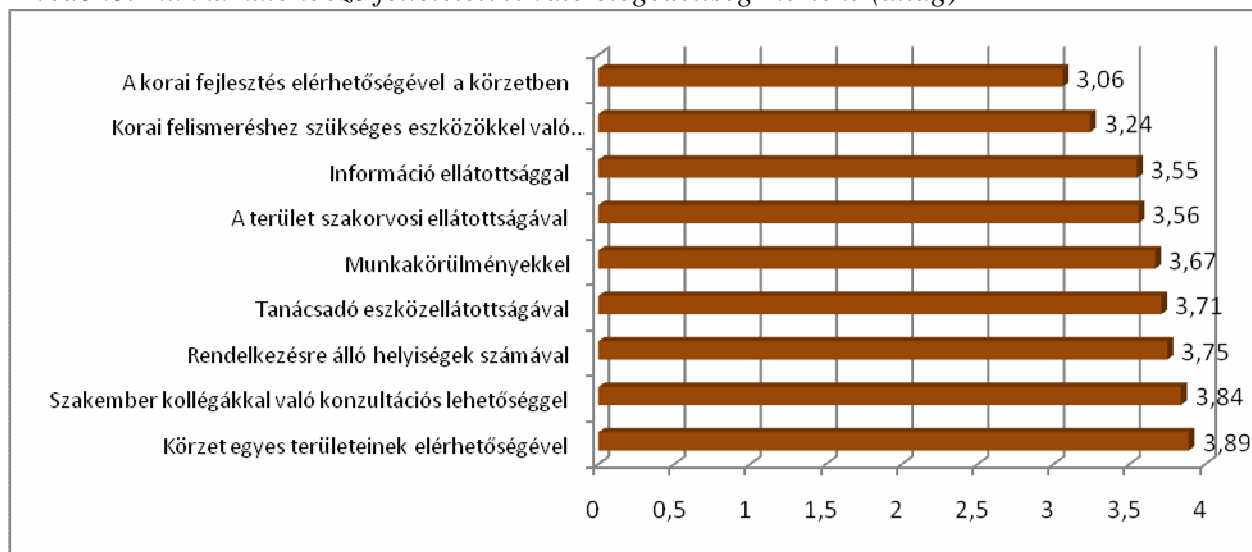
A védőnők érzékelik a rendszer szereplői közt meglévő versengést is.

„Lehetőleg Dévényi Anna nevét egy Pető ki se ejtse, vagy fordítva. Abban a pillanatban, ahogy Dévényi Anna meghallja azt, hogy Pető Intézet, nem fogadja el őket, mert így vannak egymással, ami szintén probléma. Én nem értek annyira hozzá, de szerintem egy Pető módszer, meg egy Dévényi módszer a kettő együtt csodára képes, mert tudok két olyan gyógytornászt, akik kijöttek a Dévényi Anna kezei alól, és csinálják a Pető módszert is, Pető konduktorok voltak, vagy gyógytornászok voltak, és tudják a Petőt, és tudják a Dévényi Anna manuálterápiát, és csodákra képesek. Hihetetlen ügyesek.” (budapesti védőnő)

A megkérdezett védőnők mondhatni általában közepesen vagy annál jobban meg vannak elégedve a különböző körülményekkel, legjobban a körzet egyes területeinek elérhetőségével, a szakember kollégákkal való konzultációs lehetőségekkel, valamint a rendelkezésre álló helyiségek számával, legkevésbé pedig a korai fejlesztés elérhetőségével a körzetben valamint a korai felismeréshez szükséges eszközökkel való ellátottsággal (lásd 11.5. ábra).

11.5. ábra

A védőnői munka különböző feltételeivel való elégedettség mértéke (átlag)



(1 – egyáltalán nem elégedett, ... 5 – teljesen elégedett)

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Az elégedettség a különböző tényezőkkel régióként is változik. A korai fejlesztéssel való elégedettség a Közép-Dunántúlon a legalacsonyabb és viszonylag alacsony értéket kapunk az Alföldön is (lásd 11.4. táblázat).

11.4. táblázat

A védőnők elégedettsége bizonyos területekkel régióként

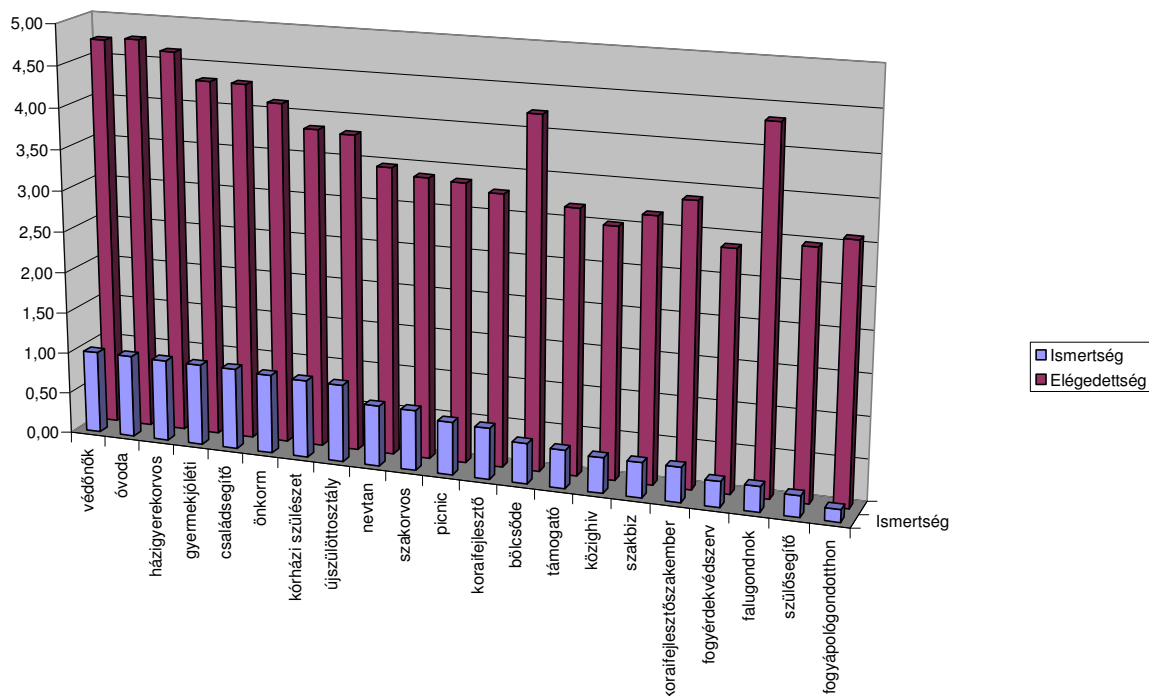
Védőnői elégedettség bizonyos területei	Bp, Közép -Mo.	Észak -Mo.	Észak-Alföld	Dél-Alföld	Közép-Dunántúl	Nyugat-Dunántúl	Dél-Dunántúl	Σ
A körzet egyes területeinek elérhetőségével	3,67	3,90	4,09	3,99	3,71	4,14	3,83	3,88
Szakember kollégákkal való konzultációs lehetőséggel	3,48	3,65	4,13	3,83	3,91	4,05	4,12	3,84
A rendelkezésre álló helyiségek számával	3,46	3,33	4,10	4,01	3,63	3,89	3,96	3,73
A munkakörülményekkel	3,65	3,25	3,79	3,72	3,61	3,85	3,94	3,67
A tanácsadó eszközellátottságával	3,60	3,18	3,77	3,68	3,69	3,95	3,91	3,66
A terület szakorvosi ellátottságával	3,58	3,63	3,39	3,55	3,24	3,69	3,68	3,54
Információ ellátottsággal	3,53	3,03	3,72	3,52	3,59	3,55	3,89	3,53
Korai felismeréshez szükséges eszközökkel való ellátottsággal	3,17	2,77	3,19	3,21	3,19	3,46	3,74	3,22
A korai fejlesztés elérhetőségével a körzetben	3,20	2,83	2,77	2,88	2,55	3,47	3,34	3,00

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A védőnők leginkább a többi védőnővel, az óvodával és a házi gyermekorvossal vannak kapcsolatban. Általában az elégedettség és az ismertség együtt jár, ugyanakkor a bölcsődével és a falugondnoki szolgálattal jóval kevesebb védőnő van kapcsolatban, ők viszont nagyon elégedettek ezekkel a szolgáltatásokkal (lásd 11.6. ábra)

11.6. ábra

A különböző szereplővel való kapcsolat és elégedettség a védőnők körében



Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

12. A gyermek útja

Ha egy kisgyermeket fejlődése bármelyik időszakában káros hatások érnek, amelyek befolyásolhatják fejlődését, vagy kiderül róla, hogy fejlődése eltér a normál fejlődésmentől, különböző intézmények gondoskodnak ellátásáról. Minden újszülött élete a kórházban kezdődik (és itt nem térünk ki az otthon születettekre), ahol egészségügyi ellátásban részesül. Például a prenatális illetve perinatális károsodásoknak kitett magzat, illetve újszülött már rövid utakat tesz meg az egészségügyi szolgáltatáson belül, aztán vagy ebben a rendszerben folytatja tovább az útját, vagy más intézményekbe kerül, szociális vagy közoktatási intézményekbe vagy intézményen kívüli ellátásba. Akiről később derül ki valamilyen probléma, neki is többfelé ágazhat el az útja. Kíváncsiak voltunk arra, hogy a sérülten született vagy a születés környékén valamilyen veszélyeztető tényezőnek kitett gyermek, illetve akiről később derült ki, hogy eltérő vagy lassúbb fejlődésmentű, milyen utakat jár be a korai intervenciós intézményrendszerben.

A vázolt utaknak a szülői kérdőívek alapján való megközelítése nem általánosítható, hiszen az általunk megkérdezett alapsokaság egy szűkebben behatárolt részét képezi csak az említett gyerekeknek. A sérült illetve lassúbb fejlődésmentű gyermekek szüleit döntően a szakértői bizottságokon és a korai fejlesztést végző intézményeken keresztül értük el. Egy kisebb

részüknek a perinatális centrumok biztosították az elérhetőségét, akiken keresztül a koraszülött, extrém kissúlyú és valamilyen rendellenességgel született gyermekek szüleit kerestük meg. Így azokról a gyermekekről keveset tudunk, akik az egészségügyben kapnak/kaptak csak ellátást (pl. akik nem a PIC-ről kerülnek a Margit Kórházban működő Fejlődésneurológiai Osztályra), illetve, akik magánellátásban részesülnek/részesültek, vagy akik semmilyen ellátó intézménybe nem kerültek be 6 éves korukig. Ugyanakkor mivel nem állnak rendelkezésünkre adatok a teljes populációt illetően, s a felhasznált adatbázist nem lehet felsúlyozni, nem tekinthető reprezentatívnak. Az elemzéshez 803 önkitöltős kérdőív adatait használtuk fel.

12.1. Párhuzamosságok a korai fejlesztésben

A hazai korai intervenció intézményrendszerbe egészségügyi, szociális és közoktatási intézmények is beletartoznak. Korai ellátás egyrészt egészségügyi intézményekben másrészt olyan OM kóddal rendelkező közoktatási illetve szociális intézményekben zajlik, amelyek tevékenységi körében szerepel a korai fejlesztés. (Kevés számban létezik olyan intézmény is, amely OM azonosítóval és OEP kóddal is rendelkezik.) Munkánkat nehezítette, hogy az egészségügyi intézmények döntő többségében nem használják a korai fejlesztés kifejezést, még ha maga a terápiás eljárás vagy a terápiát végző személy végzettsége ugyanaz is, mint egy korai fejlesztést végző intézményben. Mi jelen esetben a korai fejlesztés kifejezést használtuk, a gyógypedagógiai terminológiából kiindulva, mivel a megkeresett intézmények között a kiindulási alapunk jellegéből adódóan több volt a nem egészségügyi intézmény. A szülők döntő többségében értették is a használt korai fejlesztés kifejezést.

Ami még fontos adalék a gyermek útjának megközelítése szempontjából, hogy az OM kóddal rendelkező intézmények az országos vagy megyei illetve fővárosi szakértői és rehabilitációs bizottságok által kiállított szakértői vélemény alapján látják el a gyermekeket, s ez után a papír után kapják az állami normatívát is. Az 1993. évi LXXIX. Köznevelési törvény alapján a korai fejlesztés és gondozás megvalósítható otthoni ellátás, bölcsődei gondozás, fogyatékosok-ápoló, gondozó otthonában nyújtott gondozás, gyermekotthonban nyújtott gondozás, gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás keretében biztosított fejlesztés és gondozás, konduktív pedagógiai ellátás keretében. (1993. évi LXXIX. tv. a köznevelésről)

Az egészségügyi és a köznevelési/szociális ellátórendszerek elméletben kiegészítői egymásnak, azonban számos esetben párhuzamosságok sem kizárhatók. Sajnos pontos arányszámokat ez alapján az adatbázis alapján sem tudunk megállapítani, de hozzávetőleges információk vannak a párhuzamosságokról.

Az adatfelmérésben arról kérdeztük a résztvevőket, hogy kapott-e a gyermek korai fejlesztést (741 gyerek a 803-ból) és ha igen, jelenleg jár-e ilyenre. A kérdőívben a következő intézmények szerepét vizsgáltuk: szakértői bizottság, korai fejlesztő központ, konduktív terápiát nyújtó intézmény, DSGM terápiát nyújtó intézmény, korai (re)habilitációt végző intézmény, nevelési tanácsadó, egységes gyógypedagógiai módszertani központ, pedagógiai szakszolgálat, (speciális) bölcsőde, fogyatékosok ápoló-gondozó otthona, PIC/NIC illetve egyéb (önkitöltős) (lásd 12.1. táblázat). Összesen 582 értékelhető válasz érkezett a következő megoszlásban (a n/a a „nem értelmezhető a kérdés”-t jelöli 181 esetben, és 40 esetben pedig nem érkezett válasz).

Az adatfelmérésben arról kérdeztük a résztvevőket, hogy kapott-e a gyermek korai fejlesztést (741 gyerek a 803-ból) és ha igen mikor és hol, illetve jelenleg jár-e ilyenre. Összesen 582

gyermek jelenleg is jár ilyen intézménybe a következő megoszlásban (a n/a a „nem értelmezhető a kérdés”-t jelöli 68 esetben, és 151 esetben pedig nem érkezett válasz).

12.1. táblázat

A szülők által leggyakrabban felkeresett intézmény

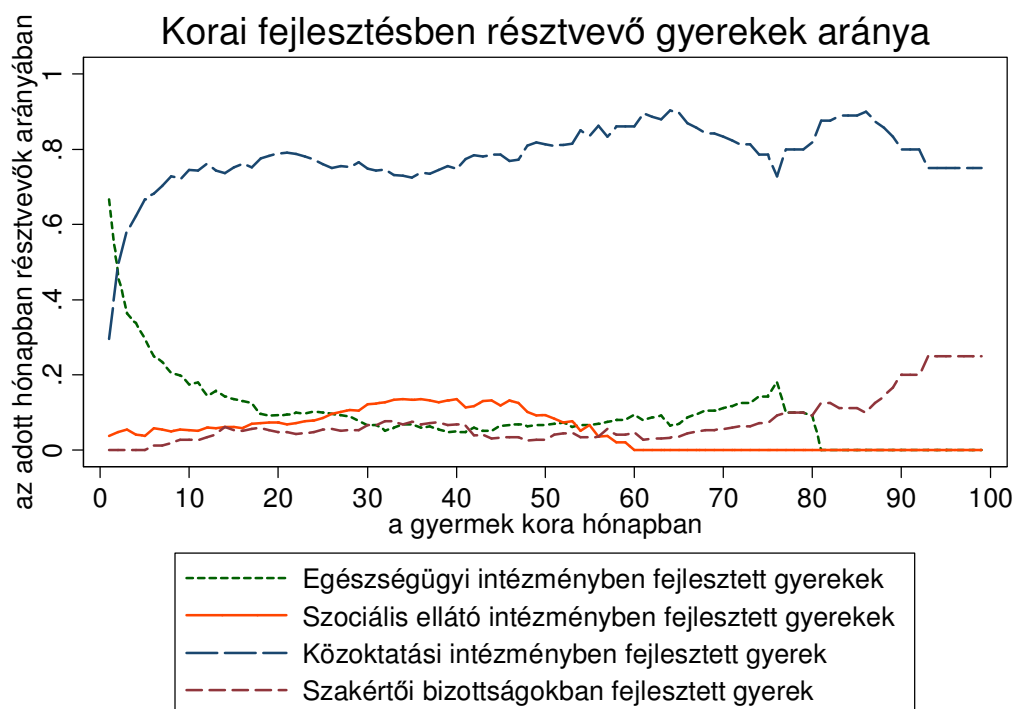
1. intézmény: milyen típusú intézménybe viszik leggyakrabban a gyermeket?	Elemszám	Százalék
n/a	68	8.47
Korai Fejlesztő Központ	212	26.40
Konduktív terápiát nyújtó intézmény	65	8.09
DSGM terápiát (Dévény Anna féle manuált	30	3.74
Korai rehabilitációt (pl. neurohabilitá	10	1.25
Nevelési Tanácsadó	29	3.61
Egységes gyógypedagógiai módszertani in	43	5.35
Pedagógiai szakszolgálat	30	3.74
Speciális bölcsőde	45	5.60
Fogyatékosok ápoló, gondozó otthona	18	2.24
A Szakértői Bizottság, ahol korai fejle	29	3.61
PIC/NIC centrum	3	0.37
Egyéb egészségügyi intézmény	10	1.25
Egészségügyi gyermekotthon, csecsemőott	12	1.49
nem centrumszerűen működő alapítvány, m	18	2.24
egyéb (főleg óvoda)	30	3.74
nem válaszolt/nincs adat??	151	18.80
Összesen	803	100.0

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Jól láthatóan az egészségügy keretei között működő intézmények (korai rehabilitáció, vagy PIC/NIC centrum) nagyon kis számban fejlesztenek gyerekeket (lásd .. táblázat). Ez a szám az egyéb esetek kódolása után, bár nőtt, de nem változott jelentősen. Összességében az 582 esetből csupán 35-öt tekinthetünk úgy, mint akit jelenleg is az egészségügyben fejlesztenek, ez csupán az esetek kevesebb, mint 4,5%-a.

Ez a szám azonban torzított lehet, hiszen a mintában szerepel egy éves és hét éves gyerek is szép számmal. Míg az egy éves kor alatt sokkal nagyobb jelentőségű az egészségügyi intézmények szerepe a fejlesztésben, később ez vissza kell, hogy szoruljon. Az alábbi ábra az egészségügyi, a szociális és a közoktatási ellátórendszerekben való fejlesztés arányait mutatja a fejlesztést az adott korban igénybevevők arányában (lásd 12.1. ábra).

12.1. ábra



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Egészségügyi intézménynek kódoltuk a PIC/NIC centrumot és a Korai rehabilitációt, szociális ellátó lett a (speciális) bölcsőde és a fogyatékosok ápoló, gondozó otthona, közoktatási intézményekhez soroltunk minden más a fentebb felsorolt intézményt a szakértői bizottságok kivételével, mivel ennek az intézménynek a szerepe sokkal inkább diagnosztizáló mintsem fejlesztő, több esetben fejlesztés is történik a szakértői bizottságok intézményein belül.

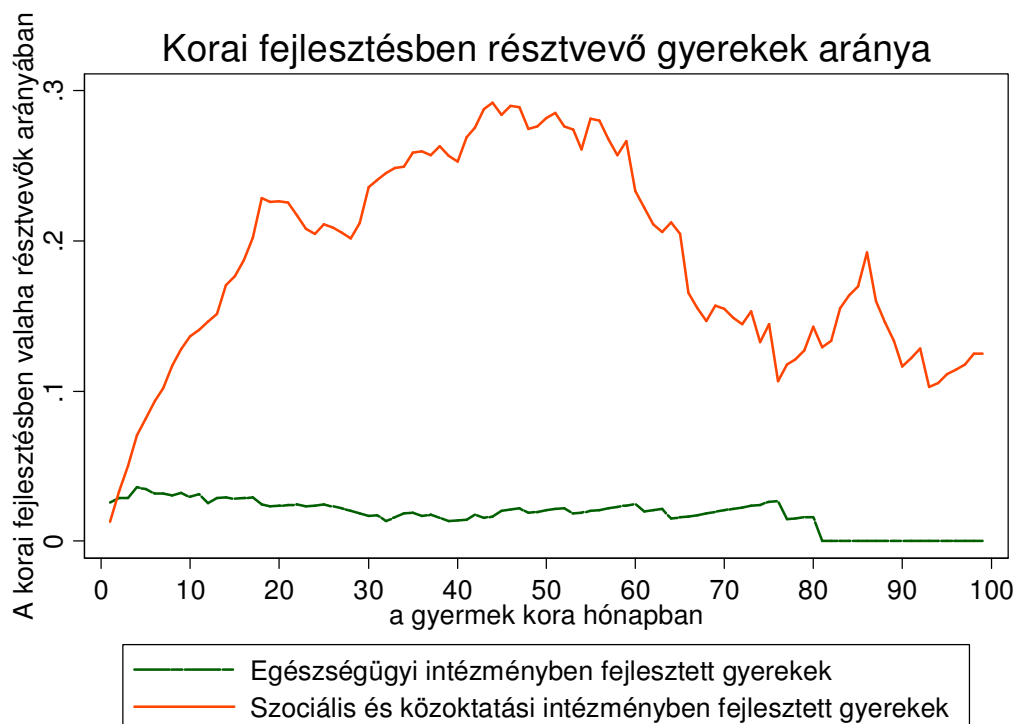
Az ábráról négy „trendet” lehet leolvasni. Egyrészt nyilvánvalóan a közoktatási intézmények fejlesztő szerepe a legnagyobb. Másrészt az egészségügyi fejlesztés, terápia a születés körül a legmeghatározóbb, utána ennek a jelentősége csökken. A harmadik, hogy a szociális ellátó intézmények szerepe 2,5 éves kor körül megnő, és 3-4 éves kor között elérheti a 20%-ot is. Ez elképzelhető, hogy néhány, ilyen idős korban diagnosztizálható problémának is tulajdonítható. A negyedik pedig az a „jelenség”, hogy 80 hónapos kor (kb. 6,5 év) fölött megnő a szakértői bizottságok fejlesztő szerepe, igen érdekes. Feltételezhető, hogy ez annak köszönhető, hogy a szociális ellátó és az egészségügyi intézmények ilyen idős korban már nem fejlesztenek, és az ábra az összes, az adott hónapban korai fejlesztésben résztvevő gyerek arányában adja meg az intézmények szerepét. Ráadásul mivel igen csekély elemszámú 6,5 évesnél idősebb gyerek szerepel a mintában (73 fő) ez nagy bizonytalanságot visz a becslésekbe.

Talán valamivel pontosabb, bár nehezebben értelmezhető képet fest az alábbi ábra. Itt a nevezőben nem az adott hónapban fejlesztésben résztvevők száma, hanem a korai fejlesztésben valaha résztvevők száma van. Azaz ha egy gyereket egy és három éves kora között fejlesztettek, de utána nem, ez a gyermek szerepel a 40 hónapos arányszám nevezőjében is (feltéve persze, hogy elérte már a 40 hónapos kort), bár akkor ő nem részesül

fejlesztésben, viszont feltételezhetjük, hogy részesülhetne. Hasonlóképpen, ha egy gyermeket 3 éves korban kezdenek fejleszteni, ő potenciálisan fejleszthető lett volna korábban is (ha például hamarabb kiderül a probléma), így szerepelni fog a 3 éves kor alatti arányszám nevezőjében.

Vagyis az alábbi ábrán azt látjuk, hogy az összes valaha fejlesztésben részesült (a mintában szereplő) gyermek arányában a fejlesztésben egy adott hónapban részesülők száma a szociális vagy közoktatási intézményekben soha nem haladja meg a 30%-ot. Az egészségügyi intézményekben pedig ennél is jóval alacsonyabb, maximum 3,5% (lásd 12.2. ábra).

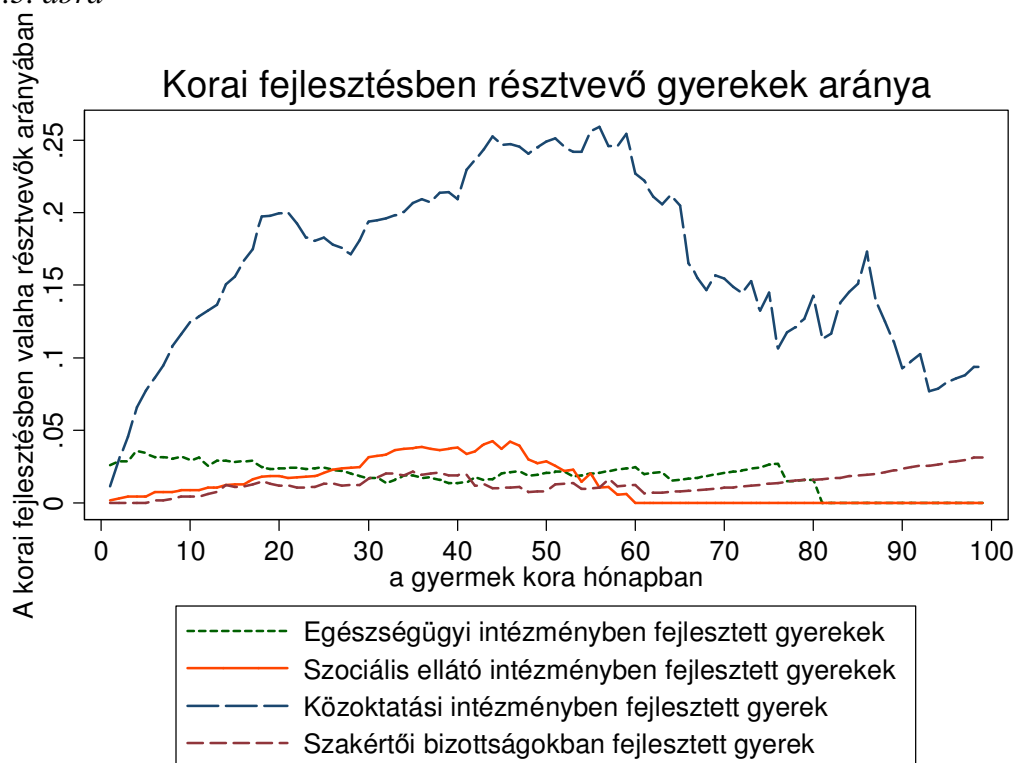
12.2. ábra



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A következő ábrán tovább bontottuk a szociális és közoktatási intézményeket. Jól láthatóan a fentebb felsorolt négy „trend” itt is fellelhető, azzal a kiegészítéssel, hogy épp beiskolázási kor körül (84 hónap) látható egy csúcs a közoktatási intézmények fejlesztő munkájában, illetve, hogy a szakértői bizottságok növekvő szerepe a fejlesztésben 6 éves kor után itt is észlelhető (lásd 12.3. ábra).

12.3. ábra



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Azaz, bár az adataink nem a legmegfelelőbbek az egészségügy és a szociális-közoktatási ellátók párhuzamosságainak megismerésére, hiszen a felhasznált változónál kifejezetten a korai fejlesztésre kérdeztünk rá, az adatok alapján az egészségügyi rendszeren belüli korai fejlesztés nem tűnik elterjedtnek.

Egy másik becslés szerint azonban ez az arány jóval nagyobb. Megkérdeztük, ki állította fel a gyerekről a legutolsó diagnózist, a 772 válaszadó közül majdnem 60% (455 ember) azt vallotta, hogy valamely egészségügyi szakember volt az (lásd 12.2. táblázat).

12.2. táblázat

Az utolsó diagnózist felállító szakember a szülői válaszok gyakoriságában

	Gyakoriság	Százalék
Az újszülött osztály gyermekorvosa	33	4, 11
Gyermekneurológus	349	43, 46
Egyéb szakorvos (szemész, fül-orr-gégész)	68	8, 47
Házi gyermekorvos	5	0, 62
Korai fejlesztő központ saját orvosa	52	6, 48
Szakértői bizottság	194	24, 16
Nevelési tanácsadó	13	1, 62

Egyéb	58	7, 22
Válaszmehtagadók	31	3, 86
Összesen	803	100, 00

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Ha csak az 5 év felettieket vizsgáljuk, akkor sem változik ez az arány drasztikusan. Az 5 év feletti gyerekek szülei is 50%-ban azt állították, hogy a legutóbbi diagnózist valamely egészségügyi szakember állította fel. Ugyanezt az arányt kapjuk, ha magát a diagnózis szövegét vesszük alapul: az 5 év alattiak 64%-a míg az 5 év felettiak majd 50%-a utolsó diagnózisa kórházi szövegezésű volt (lásd 12.3. táblázat).

12.3. táblázat

Az utolsó diagnózist felállító szakember a gyermek életkora szerint

Szakember	KOR				Összesen	
	5 éves kor alatt		5 éves kor felett		szám	%
	szám	%	szám	%		
Nem egészségügyi	176	35, 77	75	51, 37	251	39, 34
Egészségügyi	316	64, 23	71	48, 63	387	60, 66
Összesen	492	100, 00	146	100, 00	638	100, 00

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

További párhuzamosságokat a különböző korai fejlesztő intézmények között az alábbi táblázat mutat be (lásd 12.4. táblázat).

12.4. táblázat

Párhuzamosságok a korai fejlesztést végző intézmények között

	N/A	Korai fejlesztő kp.	Korai fejlesztő terápiai int.	DSG	Korai rehabilitáció	Nevelési tanácsadó	Egységes gyógyterapeut. Módszertani int.	Ped. Szakszolg.	Speciális bölcsőde	Fogy. otthon	Szak. Biz.	Egyéb	N.v	Összesen
N/A	68	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	68
Korai fejl. Kp.	149	11	4	11	4	2	1	2	1	0	1	20	6	212
Konduktív terápiai int.	43	5	2	7	1	0	0	0	0	0	1	4	2	65
DSGM	9	6	2	0	0	1	0	0	3	1	1	6	1	30
Korai rehab.	8	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	10
Nev. tan.	13	0	0	0	0	0	0	1	5	0	0	10	0	29
Egys. Gyp. Mszrtani int.	39	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	43
Ped. Szakszolg.	23	1	0	2	0	0	0	1	0	0	1	2	0	30
Speciális bölcsőde	29	2	0	3	0	1	0	0	0	0	1	8	1	45
Fogyatékosok ápoló-gondozó otthona	18	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	18
Szakértői bizottság	22	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	4	1	29
PIC/NIC	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	3
Egyéb eü.	7	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	2	0	10
Eü. gyermekotthon, csecsemőotthon	12	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	12
Nem	12	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	3	1	18

A kérdőívben megkérdeztük, hogy jár-e a gyerek esetleg több korai fejlesztő intézménybe is. Az adatok alapján azt mondhatjuk, hogy összesen 169 gyerek jár második, és 44 harmadik helyre is. A táblázatból is kitűnik, hogy leggyakrabban (az igen diffúz egyéb kategória után) a Dévény Anna féle DSGM terápiára járnak második helyen a családok.

Magánterapeuták (DSGM terapeuta, konduktor, gyógytornász, gyógypedagógus... stb.) szolgáltatásait a válaszadók közül összesen 33% vett valaha is igénybe, amelyek közül jelenleg kevesebb mint a fele, a populáció 15%-a vesz ma is igénybe ilyen szolgáltatást, átlagosan heti alig több mint 2 órában (2 óra 3 perc).

A párhuzamosságok mellett fontos megvizsgálni az egészségügy és a közoktatási/szociális ellátók közötti átmenetet.

12.2. Újszülött osztály után

A születés után a kórházban összesen 219 ember kapott tanácsot, elsősorban a kórházi gyerekorvostól, arra nézve, hogy hová forduljon, mely intézményt keresse fel. Ez az összes válaszadó mintegy 45%-a (489-en válaszoltak arra a kérdésre, hogy kaptak-e tanácsot a szülés után). A 219 emberből 164 meg is nevezte, melyik intézményt ajánlották (lásd 12.5. táblázat). Ebből majdnem 80%-nak azt tanácsolták, hogy egy másik egészségügyi intézményt keressen fel (pl. kórházi kivizsgálás, fejlődésneurológus, szakorvos, házi gyerekorvos... stb.)

12.5. táblázat

Hova irányították és kapott-e ott tanácsot a gyermek születése után a kórházban?

Egészségügyi intézménybe irányították-e?	Az egészségügyi intézményben kapott-e tanácsot arra nézvést, hogy hová forduljon?			Összesen
	igen	nem	Nem válaszolt	
nem	34 15.53	0 0.00	0 0.00	34 4.23
igen	130 59.36	0 0.00	1 2.70	131 16.31
Nem válaszolt	55 25.11	270 100.00	313 97.30	638 79.45
Összesen	219 100.00	270 100.00	314 100.00	803 100.00

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

12.3. Korai fejlesztés

A korai fejlesztésre számos esetben az egészségügyből jött ajánlás. Bár leginkább a hasonló helyzetben lévő szülők javasolták a korai fejlesztést, igen gyakori (138 említés a 699-ből) a PIC/NIC centrumból, és a házi gyerekorvostól (133 említés) történő átirányítás.

Az alábbi keresztábra (lásd 12.6. táblázat) azt mutatja, hogy a korai fejlesztő intézményt ki ajánlotta a szülőknek. Az adatokból egyértelműen látszik, hogy a legtöbb esetben nem

intézményesített, hanem intézmény rendszerek kívüli ajánlója volt a családoknak. Az információt a leggyakrabban hasonló helyzetben lévő szülők gyerekeitől, családtagtól, egyéb ismerőstől vagy Internetről szerezték be. Az intézményesített utak közül a PIC/NIC, a védőnő, a háziorvos és az egyéb szakorvos tanácsait követik döntően a családok. Azaz ennek a táblának az alapján a család után leginkább az egészségügyből irányítják át a szociális szolgáltatókhoz a gyerekeket.

12.6. táblázat

A gyermek útja – diagnózis -> korai fejlesztés

Ahol fejlesztik											
Ahonnan értesültek a fejlesztés lehetőségéről											
	Fejlesztés en résztvevő k száma	Újszülött osztály	PIC/NIC	Védőnő	Házi Gyerekorvos	Egyéb szakorvos	Bölcsőde	Gyermekjólé ti intézmény	Szakért ői Bizotts ág	Szülősegítő szervezet	Egyéb nem intézmény es forma
Szakértői Bizottság	37	18,92	21,62	18,92	8,11	5,41	0	0	16,22	2,7	64,86
Korai Fejlesztő Központ*	192	8,85	18,75	14,06	18,23	20,83	4,17	1,56	10,94	2,08	54,69
Konduktív terápiát nyújtó intézmény	65	6,15	27,69	23,08	21,54	26,15	1,54	1,54	7,69	0	60
DSGM terápia	58	15,52	20,69	15,52	22,41	8,62	5,17	0	8,62	5,17	65,52
Korai rehabilitáció	11	18,18	36,36	27,27	45,45	27,27	0	0	9,09	9,09	45,45
Nevelési Tanácsadó	33	3,03	21,21	27,27	24,24	6,06	9,09	0	18,18	0	60,61
EGYMI*	39	5,13	10,26	20,51	20,56	10,26	2,56	0	23,08	0	46,15
Pedagógiai szakszolgálat*	30	3,33	10	13,33	20	10	0	3,33	33,33	0	50
Speciális bölcsőde*	49	14,29	14,29	20,41	20,41	10,2	20,41	6,12	20,41	6,12	53,06
Fogyatékosok ápoló gondozó otthona*	18	0	55,56	0	11,11	22,22	0	0	22,22	0	33,3
PIC/NIC	4	25	50	25	50	0	0	0	0	0	50
Összesen	536										

Megjegyzés: az „egyéb” esetek nincsenek kódolva, egy gyermek több intézménybe is járhat. A táblában szereplő számok azt mutatják, hogy az összes válaszadó (536 ember) hány százaléka jár az adott intézménybe (sor) úgy, hogy az adott intézményből (oszlop) irányították oda.

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A gyermek úja – diagnózis -> korai fejlesztés (Budapest)

Ahonnan értesültek a fejlesztés lehetőségéről													
	Fejlesztésen résztvevők száma	Újszülött osztály	PIC/NIC	Védőnő	Gyerekorvos	Házi Gyerekorvos	Egyéb szakorvos	Bölcsőde	Gyermekjóléti intézmény	Szakértői Bizottság	Szülősegítő szervezet	Egyéb nem intézményes forma	
Ahol fejlesztik	Szakértői Bizottság	7	14,29	28,57	14,29	14,29	28,57	0	0	0	0	37,50	
	Korai Fejlesztő Központ*	83	7,23	14,46	12,05	14,46	20,30	3,61	1,20	8,43	2,41	30,12	
	Konduktív terápiát nyújtó intézmény	42	4,76	19,05	28,57	30,96	26,19	0	2,38	7,14	0	38,10	
	DSGM terápia	23	17,39	13,04	8,7	21,74	14,39	0	0	8,7	4,35	26,09	
	Korai rehabilitáció	5	20	40	40	40	40	0	0	0	0	40	
	Nevelési Tanácsadó	6	0	0	0	0	0	16,6	0	0	0	100	
	EGYMI*	8	0	0	0	50	25	12,5	0	0	0	25	
	Pedagógiai szakszolgálat*	5	0	40	0	20	0	0	0	0	0	0	100
	Speciális bölcsőde*	7	28,57	0	28,57	42,86	0	0	0	0	28,57	0	28,57
	Fogyatékosok ápoló gondozó otthona*	7	0	42,86	0	0	0	14,29	0	0	14,29	0	57,14
	PIC/NIC	196	0	66,66	33,33	33,33	0	0	0	0	0	0	33,33
	Összesen												

Megjegyzés: az „egyéb” esetek nincsenek kódolva, egy gyermek több intézménybe is járhat. A táblában szereplő számok azt mutatják, hogy az összes válaszadó (196 eset) hány százalékka jár az adott intézménybe (sor) úgy, hogy az adott intézményből (osztály) irányították oda.

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

12.4. Szakértői bizottság

Bár a szakértői bizottságok elméletben a két intézmény között kellene, hogy elhelyezkedjenek a gyerek útján – vagyis a bizottság diagnózisa után kerülhet be valaki egy korai fejlesztő intézetbe - az adatok alapján úgy tűnik, ez nem egészen így van a valóságban. A szakértői bizottságokhoz az esetek túlnyomó többségében nem az egészségügyi szektorból jutnak el a szülők. Bár a gyermekneurológusok igen sűrűn küldik a szakértői bizottsághoz a pácienseket (140 említés az 588-ból), a leginkább mégis a korai fejlesztő központ a korai fejlesztést végző intézmények vagy személyek küldik a családokat a szakértői bizottsághoz (összesen 308 említés) (lásd 12.7. táblázat).

12.7. táblázat

Ki javasolta, hogy keressék fel a Szakértői Bizottságot? (több válasz is lehetséges)

Aki javasolta	Említés
Szülészorvos	3
Bába, szülésznő	1
Kórházi gyermekorvos	26
Házi gyermekorvos	63
Védőnő	40
Gyermekneurológus	140
Egyéb szakorvos	20
Rokon, családtag	12
Ismerős	25
Bölcsődei dolgozó	35
A szülő/gondviselő maga tájékozódott	78
Gyermekjóléti intézmény, családsegítő szolgálat	6
Korai Fejlesztő Központ	134
Más, korai fejlesztést végző intézmény	38
Korai fejlesztést végző személy	134
Más	70

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Vagyis feltehetően a gyermek tipikus útja a rendszerben az a következő: újszülött osztály után egy szintén egészségügyi intézménybe vezet, ahol pontosabban diagnosztizálják a problémát (gyermekneurológus), ő küldheti szakértői bizottság elé a gyermeket, vagy ebből az egészségügyi intézményből egyenesen valamely korai fejlesztő intézménybe (tipikusan Korai Fejlesztő Központba) kerül a gyermek, ahonnan elküldik egy újabb diagnosztizálásra a szakértői bizottsághoz.

Ezt az utat árnyalják a szakértői bizottság vezetőikkel, intézményvezetőkkel és védőnőkkel készült interjúk tapasztalatai, ahol az a kép rajzolódik ki, hogy több úton juthat el a gyermek a szakértői bizottság vizsgálatára, és ezen a ponton válik külön a fővárosi és a megyei szakértői bizottságok szerepe. Vidéken a korai diagnosztika és az ellátásba kerülés szempontjából a szakértői bizottságok szerepe hangsúlyozottabb, inkább egy kiindulási pontként jelennek meg a korai ellátó rendszer felé vezető úton. Általában az egészségügyből, orvosi papírokkal kerülnek oda a gyermekek, szakorvos, gyermek-neurológus küldi őket, sok helyen kialakult kapcsolatuk van a PIC-ekkel, vagy az utógondozóval. Általában a védőnőkkel is jobb és rendszeresebb a kapcsolattartás, s még a házi gyermekorvos is küld gyerekeket a

bizottsághoz. A gyermekvédelmi intézmények magas számban jeleznek, de a Családsegítő- és a Gyermekjóléti Szolgálat is.

Budapesten, ahol széles az ellátórendszer, általában jellemző, hogy hamarabb jut el a korai fejlesztést végző intézményekbe a gyermek, különösen a korai fejlesztő központokba, mint a szakértői bizottság elé. Az ellátó intézmény küldi aztán tovább a gyermeket a szakértői bizottsághoz. A korai fejlesztő központokban már a megfelelő komplex vizsgálatot is elvégzik, s gyakorlatilag a szülő már tényleg csak az SNI-t tartalmazó papírért megy be a szakértői bizottsághoz, így gyorsítva meg az ügymenetet. Ez jó a gyermeknek, mert hamarabb megkezdik a fejlesztését, s nem kell a szakértői bizottság vizsgálatára várni, jó a fejlesztő központnak, amely így felveheti a gyermek után járó állami normatívát, s jó a szakértői bizottságnak, mert a gyorsított eljárás tehermentesíti a munkájában. Ennek az ügymenetnek az elfogadható voltára komoly biztosíték a korai fejlesztő központok magas szintű szakmai munkája, speciális tudása.

Amennyiben a különböző megyékben működik korai fejlesztő központ, amely a saját klientúráját kiépíti, ott is hasonló módon fordul meg a gyermek útjának iránya, s az eljárás is hasonló, bár a megyei bizottságokban halványan utaltak rá, hogy saját kompetenciájukat érzik veszélyben, mert úgy gondolják, az elővizsgálaton átesett gyermektől nehéz megtagadni az SNI jogosultságot, főleg akkor, ha már dolgoznak is vele az ellátó intézményben.

12.5. Út a rendszeren kívül

Természetesen hangsúlyozzuk, hogy a vázolt út az átmenetek egyenkénti vizsgálatával jött létre, azaz az egyes intézményváltásoknál az itt leírt út a leggyakoribb. Ez azonban nem jelenti azt, hogy akár egy gyerek is van, aki pont ezt az utat járja be. Illusztrálásképp: azok száma, akik az újszülött osztályról egy egészségügyi szolgáltatóhoz mentek tovább, majd a korai fejlesztésre szintén egy (esetleg ugyan az) egészségügyi szolgáltató küldte, ahonnan a szakértői bizottsághoz ajánlották, a mintában 16,3%.

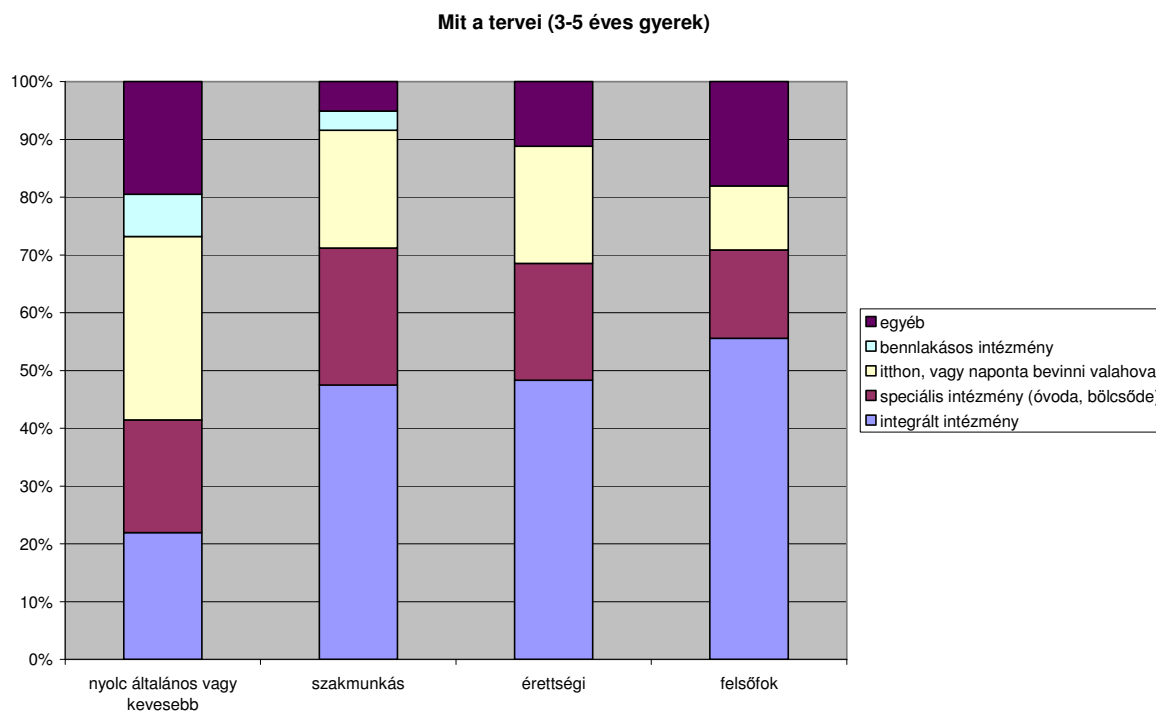
Sőt ennél is gyakoribb az, mikor a gyerek a rendszeren kívüli, nem intézményesített szereplőktől (család, ismerős) kap tanácsokat. **Tehát valójában a legtipikusabb út a rendszerben a rendszeren kívüli.**

12.6. Egyenlőtlenségek a rendszerben

A rendszerben nagyfokú egyenlőtlenségeket tapasztalni mind terület, mind fogyatékosági típus, mind a szülők iskolázottsága szerint. A gyermek sorsát nagy mértékben befolyásolja, hogy szülei mennyire tájékozottak, mennyire tudatosak, illetve hogy milyen anyagi háttérrel rendelkeznek. A családi háttér és a területi egyenlőtlenségekből fakadó hatások pedig általában összeadódnak. Nagy különbséget tapasztalunk például a szülők gyermekeik jövőjét illető elképzeléseik terén. A 3-5 éves szülők közt az iskolázottabbak szignifikánsan nagyobb arányban képzelik el gyermekeik jövőjét egy integrált intézményben (lásd 12.4. ábra). Ebben talán az is közrejátszik, hogy kevésbé érzékelik a környezet meg nem értését problémának, mint a kevésbé iskolázott szülők (lásd az elégedettségéről szóló fejezetet).

12.4. ábra

A szülők tervei 3-5 éves sérült gyermekükre

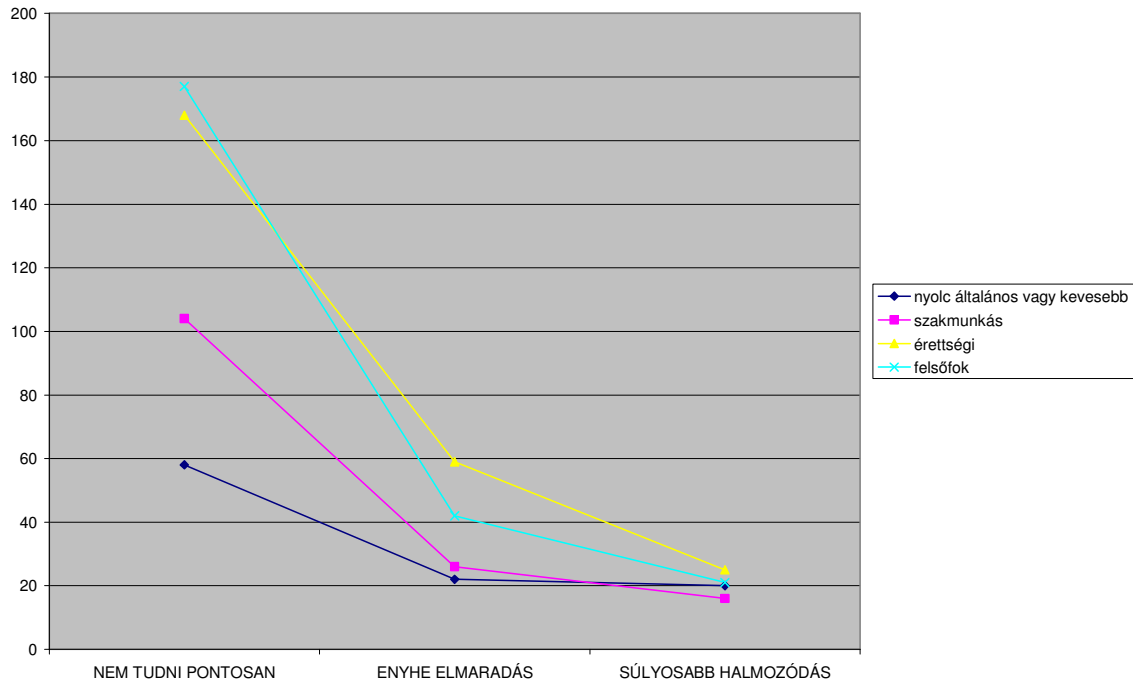


Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

A fogyatékoságuk szerint három csoportba osztottuk a gyerekeket (többváltozós módszerrel, főkomponens elemzés), ahol azt látjuk, hogy a súlyosabb halmozódás egyenlő mértékben szerepel a családokban, míg az enyhébbek már nem. Az, hogy az iskolázatlanabb szülők közt kevesebb enyhe sérültet találunk oka lehet részben a jelző-szűrő rendszer lukassága, de ugyanígy közrejátszik a szülőnek a probléma iránti alacsonyabb érzékenysége (lásd 12.5. ábra)

12.5. ábra

A különböző mértékben és módon sérült gyermekek aránya a szülők iskolázottsága szerint

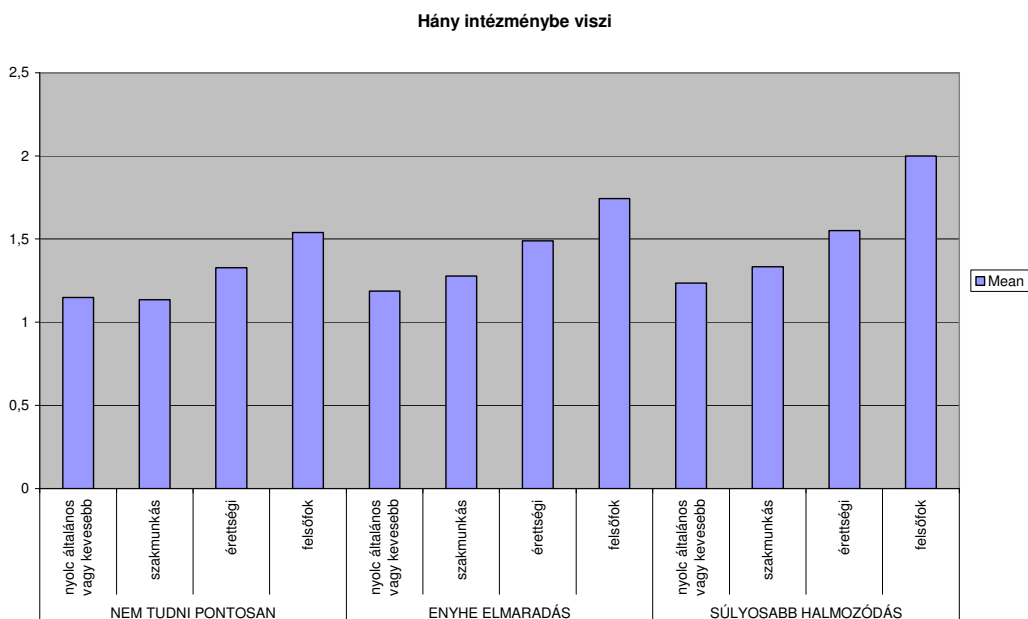


Megjegyzés: a változó nem folytonos, csak az illusztráció kedvéért vannak összekötve
 Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Szintén felfedezhetünk kontextuális hatást a szülők iskolázottsága és az igénybe vett fejlesztő intézmények száma között. Minél súlyosabb fogyatékkal rendelkezik a gyermek, annál több intézménybe viszi a szülő legyen bármilyen végzettsége, viszont ez a hatás erősebb az iskolázottabb szülők körében, ők inkább meg tudják ezt engedni maguknak (lásd 12.6. ábra)

12.6. ábra

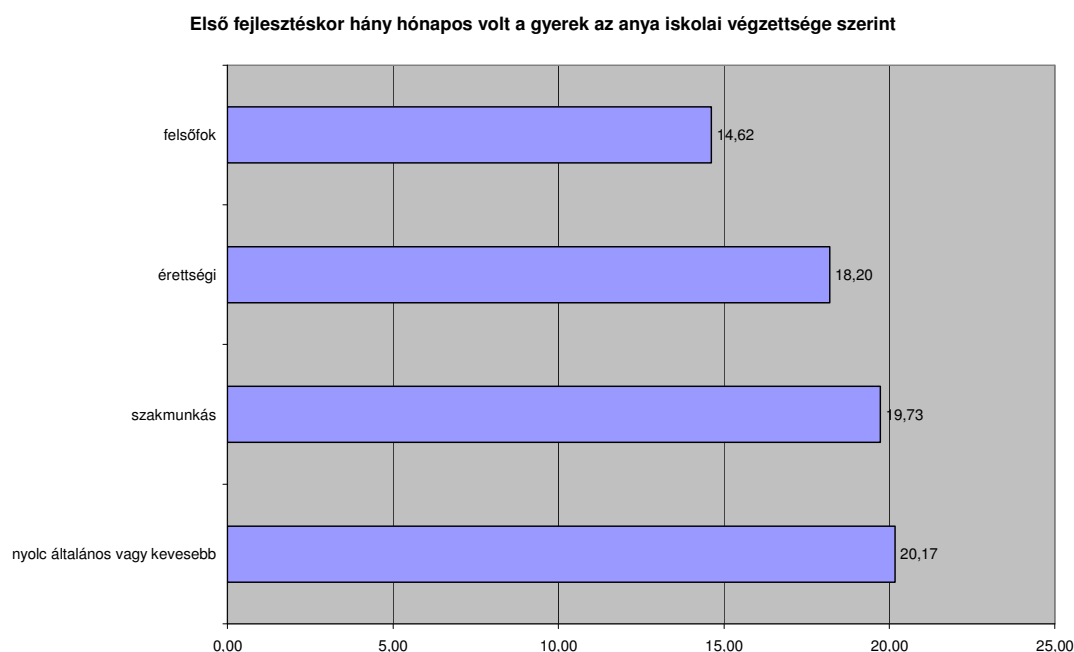
Az intézmények száma, ahol a gyermeket fejlesztik, sérültség és szülő iskolázottsága szerint



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Találunk különbséget abban is a különböző családból jövő gyerekek közt, hogy mikor kezdtek el a korai fejlesztést. Míg a felsőfokú szülők körében ez átlagosan 15 hónapos korban következett be, addig a szakmunkás vagy alacsonyabb végzettségű anyák gyerekeinél 20 hónapos korban (lásd 12.7. ábra).

12.7. ábra



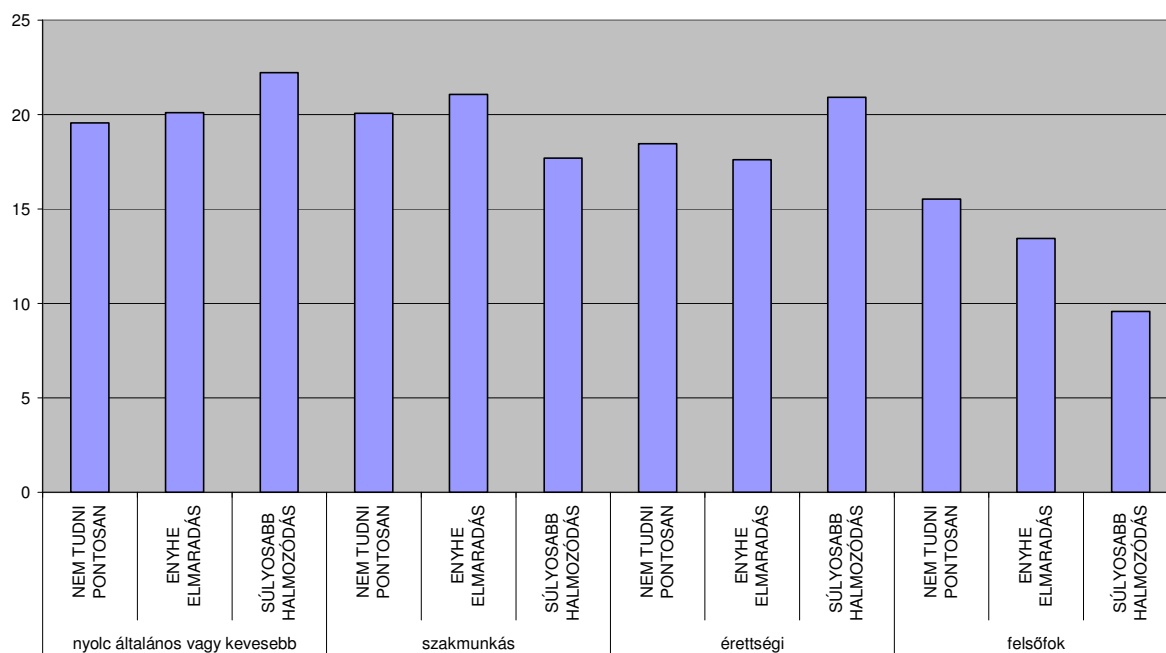
Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Érdekes módon a felsőfokú anyák gyermekeinél minél súlyosabban sérült a gyermek, annál korábban elkezdődik a fejlesztés, ugyanakkor ez a kevésbé iskolázottaknál nem áll fenn (lásd 12.8. ábra). Sőt a legiskolázatlanabb szülők körében éppen fordított összefüggést találunk, minél halmozottabban sérült a gyermek, annál később kezdődik a fejlesztés. A sérültség jellege és a fejlesztés kezdete közötti gyengébb összefüggést a kevésbé iskolázottak körében szintén részben a szülők ilyen irányú tájékozottságának és figyelmének hiánya okozhatja. Az adatok jól mutatják, hogy a legjobb jelző maga a szülő, és általában annál inkább működik a jelző-szűrő rendszer, minél inkább „betegség vagy egészségtudatos” a szülő.

12.8. ábra

A gyermek életkora az első fejlesztés idején a sérültség súlyossága és az anya iskolázottsága szerint

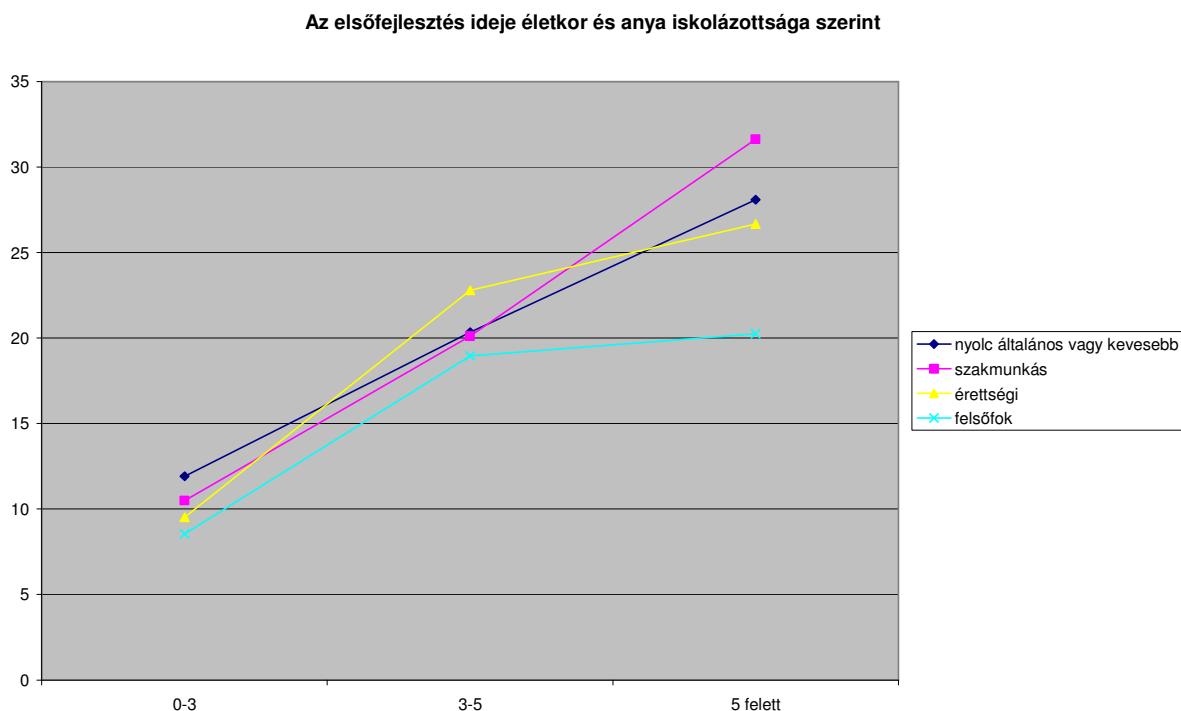
hány hónaposan lett fejlesztve először



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Mindazonáltal úgy tűnik, hogy a rendszer a szolgáltatások bővülésével és a diagnosztika fejlődésével valamit korrigál ezen az egyenlőtlenségen. Az öt éves kor feletti gyermekek esetében jóval nagyobb különbséget találunk, mint a fiatalabbak közt. A fiatal gyermekeknél szinte nincs különbség az első fejlesztés ideje és az anya iskolázottsága között, míg az idősebbeknél igen (lásd 12.9. ábra). Ez jelentheti azt, hogy a rendszer egyre inkább képes elsimítani a probléma időben való felfedezésében meglévő egyenlőtlenségeket, amiben a PIC-NIC centrumok hatékony működése és az orvostudomány fejlődése egyaránt szerepet játszhat.

12.9. ábra



Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

13. A korai intervencióban érintett szakemberek képzése

A kora-gyermekkori intervencióban közreműködő szakemberek széles köre több ágazat, az egészségügy, a szociális és gyermekvédelmi alapellátások illetve az oktatásügy rendszerében jelenik meg, a szűrés, jelzés, a minősítés, diagnosztizálás, az ellátások, juttatások, szolgáltatások szakaszaihoz kapcsolódva. Ezt a szakember-hálózatot egyik oldalról az egészségügyi dolgozók, védőnők, házi gyermekorvosok, házi orvosok, szülésznőgyógyászok, csecsemő- és gyermekgyógyászok, neonatológusok, fejlődésneurológusok, gyermekneurológusok, gyermekpszichiáterek, gyermekrehabilitációs szakorvosok alkotják. Ehhez társulnak még az egészségügy más területén dolgozó szakorvosok, pl. fül-orr-gégész, szemész, ortopédus, gyermekosztályok szakemberei, gyógytornászok. A hálózat másik oldala a szociális és az oktatási szféra képviselőiből áll: a lakó-, települési közösségben a családokkal kapcsolatban álló szociális munkásokból, valamint gyermekintézményekben, bölcsődében, óvodában dolgozó szakemberekből, a bölcsődei szakgondozókból, az óvodapedagógusokból, a szociálpedagógusokból, a gyógypedagógusokból, a fejlesztő pedagógusokból, a konduktorokból, a törvény által még nevesített pedagógusokból (tanító, tanár), a pedagógiai-, gyógypedagógiai asszisztensekből, gyermekfelügyelőből. A pszichológusok mindkét területhez kapcsolódnak. Természetesen a hálózat különböző oldalai az intézményrendszer egy-egy elemében összeérhetnek, átfedhetik egymást. Így pl. a konduktor nem csak a korai fejlesztő intézményekben, hanem a kórházak perinatális

centrumaiban is megjelenik, vagy a gyermekneurológus, aki a kórházak újszülött-, csecsemő vagy gyermekosztályain, valamint a szakértői bizottságok foglalkoztatásában (is) dolgozik.

Ideális esetben a hálózat elemei között fennálló rendszeres kapcsolattartás és információáramlás mellett a probléma felismerésétől annak értékelésén, diagnosztizálásán keresztül a megfelelő ellátásba kerülésig egy kialakult kliens-útnak kellene kirajzolódnia. Intézményes keretek biztosítanak a hálózat rendszerszerű működését, hiszen az esetlegesség kizárja ezt. A többféle ágazat összehangolt kooperációja tudná elősegíteni a gyermekek minél korábbi ellátásba kerülését, a szülők időben való meggyőzését a prevenció fontosságáról, a minél korábbi ellátásba kerülés szükségességéről, vagy éppen a gyermeket illető juttatások lehetőségeiről. Ahhoz azonban, hogy az intézményes keretek között a rendszer elemei – adott esetben a szakemberek - megfelelően tájékoztatni tudják egymást, nekik maguknak is tájékozottnak kell lenniük. Nemcsak saját és más szakterületek szakembereinek kompetenciájáról, feladatairól, nemcsak a fejlődés állomásairól, a felismerés lehetőségeiről, a szűrési-, diagnosztikus eljárásokról, hanem a fejlődés támogatásának lépéseiről, a fejlesztés területeiről, lehetőségeiről, az intézményrendszeréről, annak működéséről, a törvényi szabályozásról. Ezeknek a tudásoknak a megszerzését a képző intézmények kellene, hogy biztosítsák, megfelelően készítve fel a szakembereket a koragyermekkorai intervenció területén a saját szempontjukból adekvát feladatok ellátására.

Annak megválaszolását, hogy a hazai felsőfokú képzési rendszerben milyen tartalmú felkészítést kapnak a korai intervencióban résztvevő szakemberek, a képzési és kimeneti követelmények, illetve minta-tantervek, és a témához illeszkedő, hozzáférhető tantárgyi leírások elemzésével közelítettük meg, felhasználva a téma kapcsán készített mélyinterjúk és egy célzott képzési fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetés során elhangzottakat. A fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetést néhány éve végzett, különböző szakterületeken dolgozó szakemberekkel vettük fel.⁴⁷ Amennyiben a témát érintette, a többi fókuszcsoporthoz tartozó interjú véleményeihez is visszanyúltunk.

Az általunk vizsgált képzések szinte teljeskörűen lefedik azokat a szakterületeket, amelyeknek képviselői a korai-gyermekkorai intervencióban közreműködnek, így a szakorvos, a védőnő, a gyógytornász, a pszichológus, a csecsemő- és gyermeknevelő-gondozó, az óvodapedagógus, a pedagógus, a szociális munkás, a szociálpedagógus, a gyógypedagógus és a konduktor képzési intézményeiben megszerezhető tartalmakat vizsgáltuk meg.

Hozzátegyük még, hogy a tanulmány a Bolognai rendszerben elsajátítható tudásanyagra koncentrálnak, keveset foglalkozik a kifutó ún. kredites képzésekkel. Bár létszámban még jelentős csoportról van szó, de a képzés tartalma mindenképpen a „múlté”. A kredites rendszerben már kiképzett vagy éppen még képzésben lévőket találunk, a témában ismereteiket már csakis továbbképzésben vagy „másoddiplomás” képzésben (ami szintén a Bolognai-rendszer része) bővíthetik.

⁴⁷ Gyermek-rehabilitációs szakorvos, gyermekneurológus, házi gyermekorvos, szülész, gyógypedagógus, szociális munkás, szociálpedagógus, bölcsődei gondozó, óvónő vettek részt a beszélgetésen.

13.1. Egészségügyi képzés

13.1.1. Szakorvos képzés

Általános orvosi képzés az ország négy egyetemén folyik. Az általános orvostudományi szakon a képzés a többi alapszaktól eltérően osztatlanul zajlik, tehát a szakon nem szerezhető alapfokozat, a felvettek tanulmányaik megkezdésétől Master szintű képzésben vesznek részt. (A 2008-2009-es tanévre meghirdetett felvételi keretszámot 240-1080 fő között határozták meg.)

A szakorvos képzés a hatéves általános orvosképzés után a rezidensképzéssel kezdődik. Ezt valójában első szakképesítésnek nevezik, két éves (26 hónapos) időtartamú, majd folytatódik a tényleges szakorvos képzéssel, ami 22-46 hó gyakorlati képzést jelent (összesen 48-72 hó) különböző, jogszabályok által előírt területeken.⁴⁸ A második, ráépített szakképesítés gyakorlati ideje szintén a szakiránytól függ. Sajnos, a szakképzésekről a megkérdezett egyetemi szakképzési referensek az általános ismertetésen kívül nem tudtak információt adni sem a különböző területeken végző szakemberek létszámáról, sem a képzés tartalmi oldaláról. Ezek az adatok pedig nyilvánosan nem elérhetőek. Végül az Egészségügyi Minisztériumban tájékoztattak minket a 2008-ban végzett szakorvosok létszámáról. Eszerint szülésnőgyógyász szakvizsgát 34-en tettek, neonatológusként 13-an, gyermekneurológusként 2-en, rehabilitációs szakorvosként (gyermekgyógyászati szakvizsgával) 2-en, csecsemő- és gyermekgyógyászként 90-en, fül-orr-gégésként 28-an, szemészként 21-en, ortopédusként 6-an végeztek.

A továbbképzések rendszere a külső érdeklődő számára zárt, a tematikákhoz csak egészségügyi dolgozó jelszavával lehet hozzáférni. Ezért a szakképzés során nyert tudásanyagról a fókuszcsoporthoz beszélgetés mellett elsősorban a különböző szakorvosokkal készített tucatnyi interjúra támaszkodtunk.

A várandósság és a gyermek születése körüli időszakban az ellátás színtereit elsődlegesen egészségügyi intézmények biztosítják, ennek megfelelően a család és a gyermek szakorvosokkal találkozik először: szülészovrossal, neonatológussal, gyermekgyógyással, illetve még a kórházban vagy a gyermek későbbi életszakaszában más szakorvosokkal, gyermekneurológussal, fül-orr-gégésszel, szemésszel, ortopédussal, gyermekpszichiáterrel. Hazatérés után a házi gyermekorvos látja el a gyermeket. A probléma minél megbízhatóbb és szélesebb körű felismeréséhez a szakterület ismeretén túl szükséges, hogy az orvos legyen tájékozott a fogyatékosokról, az azzal összefüggő, várható fejlődésmentetről, a gyermek és a fejlesztésének a lehetőségeiről, a terápiás és fejlesztő munkát végző intézményekről, személyekről.

Az említett szakorvosok az általános orvosi képzés során megismerkednek a fejlődési rendellenességek kiszűrésének protokolljával, a szűrővizsgálatokkal és azok eredményeinek értékelésével. Ám sem a rehabilitáció, sem a rehabilitáció kérdésével nem foglalkoznak.

„Az orvosképzésen belül a fejlődés- neurológia helye kivétel nélkül hagy maga után. Egész egyszerűen olyan mértékben ramifikálódott az ismeretanyag, hogy míg korábban egy időben benne volt a képzésben, az is csak Budapesten, gyakorlatilag kiesett abból. Tehát felnőtt Magyarországon egy orvosgeneráció, aki nem tudja, hogy van fejlődés-neurológia, hacsak nem lesz gyerekgyógyász, hacsak nem kerül személyesen kapcsolatba ezzel, hacsak nem

⁴⁸ Az egészségügyi miniszter 42/2007. (IX. 19.) EüM rendelete

szülész”. (gyermekneurológus) Ugyanakkor megemlítenénk, hogy a gyógypedagógus képzés keretében szerepel a fejlődésneurológiai ismeretek oktatása, anélkül nem lehet gyógypedagógus valaki, hogy fejlődés neurológiából ne kelljen levizsgáznia.

Sorba véve a szakképzések előírt gyakorlati helyeit, a neurológia az a szakterület, ami a legtöbb képzésben kötelező. Ez mindenképpen pozitívum, de talán indokolt lenne a ráépített neonatológus szakképzésnek is részévé tenni a neurológiát újra (hiszen az első szakképzésnek szinte biztos, hogy része volt), de immár mélyebb, részletesebb ismeretekkel.

Az interjúalanyok szerint, érdemes lenne a gyermekekkel kapcsolatba kerülő szakorvosoknak a képzésébe olyan intézménylátogatásokat beilleszteni, ahol a sérült vagy lassúbb fejlődésű gyermekek fejlesztésével foglalkoznak, így megismerhetnék más ellátási területek szakembereit, a fejlesztés módszereit és körülményeit. Másrészt megtapasztalhatnák, hogy az általuk kiszűrt és/vagy diagnosztizált kisgyermekek élete hogyan, milyen minőségben folytatódik, milyen lehetőségek rejlenek a korai fejlesztő tevékenységben. A javasolt helyszín lehet korai fejlesztő központ, gyermekrehabilitációs központ, egységes gyógypedagógiai módszertani intézet, pedagógiai szakszolgálat, speciális és/vagy integráló bölcsődei és/vagy óvodai, iskolai csoport, szakértői bizottság, fogyatékosok ápoló, gondozó otthona, stb. A felsorolásból kitűnik, hogy nem csak egészségügyi intézményekről lehetne szó, hanem ún. oktatási-nevelési (a közoktatás alá tartozó) ill. szociális intézményi helyszínekről is. Fontos adalék, hogy a jelenlegi neonatológus (ráépített) szakképzésből hiányzik a fejlődésneurológiai gyakorlat, amit az említett szakemberek saját praxisukban szükségesnek tartanak.

A gyermekneurológusok problémaként fogalmazták meg, hogy a Katona-féle módszert a neonatológusok esetleges felkészületlenségük miatt hibásan mutatják meg a szülőknek, vagy pedig a feladatok háttérét nem tudják elmagyarázni, és ezzel együtt nem sikerül felhívni a figyelmet a kritikus, esetenként hibás (sőt káros) mozdulatokra. *„A szülő pedig ülteti a csecsemőt, mert ennyit értett meg, megmutatták neki, de nem magyarázták el, És csak bajt csinál – heteken, hónapokon keresztül.”* (gyermekneurológus és rehabilitációs szakorvos)

A képzés hiányosságának tartják, hogy a gyermekgyógyászok nem tanulják meg a Katona-módszer néven ismert neuroterápiát, s hogy a szakképzés során nem vettek és jelenleg sem vesznek részt rehabilitációs gyakorlaton (az említett 42/2007. (IX. 19.) EüM rendelet szerint). Ennek ellenére úgy fogalmaztak, hogy a szakképzés során megszerzett ismereteknek elégnék kellene lenniük ahhoz, hogy egy szakorvos felfigyeljen a gyermek fejlődésében jelentkező kóros(nak tűnő) állapotra vagy eltérésre. *„Azt tudjuk, hogy hogyan kell fejlődni egy gyereknek, az eltérést pedig észrevesszük, ... csinálunk rendszeres és életkorhoz kötött látás- és hallásvizsgálatot, ... szóval kiderül, ha baj van egy gyerekkel. És küldjük tovább. De persze az sem mindegy, mennyi gyakorlata van az orvosnak.”* (házi gyermekorvos) A felismerés azonban nem minden esetben könnyű: *„maga az alapképzés nagyon keveset ad, sőt később még a gyerekgyógyász szakvizsga után is nagyon kevés (az ismeret), tehát nevetséges, és most a neurológiai szakvizsgára készülve, a szakképzés anyagába került bele, tehát döbbenet, az egyetemi képzésben minimális az erről való ismeret. Aki nem ezt a szakterületet választja a későbbiekben, akkor abszolút nem tud meg róla semmit.”*(gyermekgyógyász)

A házi gyermekorvosok szerint, ők képzésük során semmilyen ismeretet nem szereztek sem a gyógypedagógiával, sem a fogyatékosokkal, a fogyatékos gyermekek fejlődésével, a fejlesztő terápiákkal kapcsolatosan. Akkor tájékozódnak inkább, ha sérült gyermek kerül a körzetükbe, illetve internetes vagy nyomtatott források segítségével keresik az információkat. *„Én is csak azóta tudok valamit, amióta van két ilyen páciensem. Az ő*

szüleiktől nagyon sokat tanultam, ők mindig elmesélik, hogy mi történik a gyerekekkel a fejlesztő foglalkozásokon, hogy milyen szakemberekkel vannak kapcsolatban. De én is kérdezem őket, és utána is bűvárkodok.” (házi gyermekorvos)

A megkérdezett szakorvosok egyöntetűen szerencsésnek tartanak, ha a szakképzésnek részét képeznék gyógypedagógiai ismeretek is, illetve az a javaslat szélesebb körben is felvetődött, hogy nagyobb hangsúlyt lehetne fektetni a „segítő beszélgetés”-t lefolytató szakember megfelelő technikákkal való felvértezésére.

A (gyermek)rehabilitáció területén dolgozó szakemberek úgy vélik, hogy általában a gyerekekkel (is) foglalkozó orvosok sokkal több ismerettel rendelkeznek a mozgásfejlődési problémákról, mint az értelmi elmaradásról vagy az érzékszervi fogyatékoságokról, ezek felismeréséről, a fejlesztési lehetőségekről. Mindemellett úgy gondolják, hogy több szakorvos állít fel bizonyos esetekben úgy diagnózist, hogy nincs teljesen tisztában annak igazi tartalmával. Így veszélyesnek tartják azt a „divatot”, hogy a gyerekekre manapság könnyen kimondják, hogy autista (enyhébb esetben, hogy autisztikus), illetve hiperaktív. Utóbbi esetében éppen a valódi probléma, a figyelemzavar sikkad el, és marad ellátatlan, illetve a nagy mozgásigényű, vagy az életmód, a nevelés miatt természetes mozgásigényében kielégítetlen gyerekek is „beteg” kategóriába kerülnek, pedig elég lenne csak néhány változtatás a gyerekek életmódjában. Az autista gyerekek felismerése valóban nem könnyű dolog, többszöri megfigyelést, a szülők részletes kikérdezését igényli, s nagy a veszély, hogy a valódi probléma rejtve marad, s a gyermek nem a megfelelő autista-specifikus ellátási környezetbe kerül (ahol aztán a csak másodlagosként kialakuló autisztikus tünetek ténylegesen megerősödnek).

A szakorvosok továbbképzési rendszere három szintű, az anyaintézmény vagy a képzésben részt vevő intézmények által meghirdetett szakgyakorlatokhoz és tanfolyamok elvégzéséhez kapcsolódik. Az elméleti tanfolyamok javasolt tagozódása: szakmánként (az alapszakvizsgáknak megfelelő szakterületenként) szervezett szintentartó, kötelező tanfolyam; kötelezően választható tanfolyamok a Szakmai Kollégiumok és az Egyetemek Továbbképző Tanácsa által megjelölt kiemelt képzési területeken és végül a szabadon választható tanfolyamok (*EET állásfoglalás, 2002*). Az elvégzett tanfolyamok pontértékeiből öt év alatt összesen 250 pontot kell teljesíteni, ami eddig akármiből összegyűjthető volt. „*Ellenben most megváltozott a rendszer, el kell végezni kötelező képzést is az öt év alatt egy alkalommal, aminek a tematikáját, hogy mik a favorizált és kiemelt területek, a kollégiumok határozzák meg, tehát ők az ötéves képzési perióduson belül a képzésbe beletelhetnek. Az Egészségügyi Tudományos Tanács szintjén dől el, hogy az ún. licenc vizsgát bevezessék-e vagy háttérbe szorítsák. Készült egy ún. licenvizsgaterv, ami pediátriai-jártasság licenvizsga lett volna. Ez még mindig a kollégium előtt van, és még mindig nem lehet azt mondani, hogy egy teljesen elvesztett dolog, tudniillik a házi gyermekorvosok és a kórházak újszülött osztályán dolgozó orvosok közül nagyon sokan igényelnék ezt. Ez nem egy többéves szakvizsgára járás folyamata lenne, hanem, 8-10 hetes olyan kötelezettség, amihez azért hozzá lehetne csatolni a rendes munkáját is, mert ezekkel a szakvizsgákkal leginkább az a baj, hogy egészen más területen kell időt eltölteni, és a jelen helyzetben ezt nem nagyon engedhetik meg az orvosi világban. De a licencvizsgát, amelynek segítségével fejlődés- pediátriai jártasságot kapnak, ezt nagyon sokan támogatnák.” (OGYEI)*

Az intézmények közlik a továbbképzés során meghirdetett szakgyakorlatok és tanfolyamok listáját, amelyhez nem egészségügyi dolgozóként nehéz hozzáférni. Végül egyetlen intézmény, a Debreceni Orvostudományi Egyetem 2008. II. félévére meghirdetett továbbképzéseit sikerült elérni, amelyekből a minket érdeklő szakterületekhez tartozó lehetőségeket leválogattuk. (www.oftex.hu) (lásd 13.1. táblázat)

13.1. táblázat

A korai intervenció témájához kapcsolódó továbbképzések az orvosképzésben

Szakma	A korai intervencióval kapcsolatban álló szakgyakorlat és tanfolyam	Szakgyakorlat ideje
Csecsemő- és kisgyermekgyógyászat	Gyermek- és neurológiai gyakorlat Egészséges és patológiás újszülött osztály (PIC, NIC)	3 hó 3-3 hó a rezidens és a szakorvosképzésben
Fizikális medicina és rehabilitációs orvoslás	Neurológia Rehabilitációs és fizioterápia (benne: gyermekrehabilitációs osztályon)	3 hó 2 hó
Gyermek- és ifjúsági pszichiátria	Gyermek belgyógyászat (benne: gyermekneurológia) Gyermek-pszichiátriai szakellátás (benne: rehabilitáció)	6 hó 24 hó
Háziorvostan	Neurológia	1 hó
Neurológia	Gyermekneurológia Neurorehabilitáció	2 hó 1 hó
Szülészet-nőgyógyászat	Kötelező tanfolyamként: neonatológia	
Gyermekneurológia	Csecsemő- és gyermekneurológia	12 hó
Neonatológia	Újszülött és patológiás újszülött gyakorlat	24 hó
Orvosi rehabilitáció	Kötelező tanfolyamként: Rehabilitációs alap-ism., Fizioterápia I-II. Alapszakma függő speciális tanfolyam Gyermekrehabilitáció alapjai Gyakorlati helyszínek - osztályok: Gyermek ergoterápia Gyermekneurológia Fejlődésneurológia Neonatológia Gyakorlati helyszínek - ambulanciák:- Koraszülött utógondozó Gyermek ideggondozó Autizmus kutató csoport Speciális intézmények (pl. ÉNO, korai fejlesztő központ, speciális bölcsődei csoport, integrációs óvoda és iskola, 1-1 nap) Képességi diagnosztikát végző ambulancia	2 hét 2 hét 2 hét 1 hét 5 nap 5 nap 5 nap 5 nap 6 nap

Forrás: TÁRKI-TUDOK, *Pető Ildikó*: A korai fejlesztésben érintett szakemberek képzése, háttér tanulmány, 2008.

Ami jól látszik, hogy a rehabilitációs továbbképzések nyújtják a legszélesebb választható lehetőséget, s a megismerhető területek bővebb körét. Erről a szakterületről mondható el, hogy tartalmaz fogyatékoságtani ismereteket, de ezek között sem szerepel a korai felismerésről és fejlesztésről szóló tartalom.

Külön említést érdemel az OGYEI által évek óta szervezett gyermekrehabilitációs továbbképző tanfolyam, amely két tárca – az egészségügyi és az oktatási tárca- közötti sikeres együttműködést példázza. *„Ez a Közös kincs program keretében zajlott az első fordulóban, aminek az volt akkor a mottója, hogy arra kell ösztönözni a gyerekorvosokat, hogy letegyék az akkor még 2-3 évvel ezelőtt abszolút újként megjelent gyerekrehabilitációs szakvizsgát. Mert volt felnőtt rehabilitációs szakvizsga, de a gyerek az külön ebben nem volt benne, hanem voltak gyerekgyógyász szakorvosok és aztán utána ráépített szakvizsgaként megjelent a gyerekrehabilitációs szakvizsga. Ennek a követelményei között volt egy kötelező tanfolyam, amelyik beugró volt a szakvizsgához. Akkor kifejezetten csak a gyerekorvosoknak, a továbbiakban viszont a szakértői bizottságokban dolgozó mindenféle orvosnak is megszerveztük ezt. Az első évben Közös kincs és most az utóbbi két évben pedig az OM támogatásával szerveztük meg ezt. Az OM-nek sikerült elérni azt, hogy kapjanak egy kis oklevelet, hogy ezt elvégezték, és valójában az lenne a célja a továbbiakban, hogy tulajdonképpen kötelezővé lehessen tenni minden orvosnak. Az orvosok számára sokat érő 50 kreditpontot lehetett szerezni ez alatt a 4 napos továbbképzés alatt, ami egy év alatt összegyűjthető kreditpont-érték, ezért többen lelkesek voltak és eljöttek, de azt, hogy a szakértői bizottságokban lévőeknek is kötelezővé tegyék, azt még nem sikerült megoldani, de mindenesetre a pénzt most az utóbbi két évben az OM adta hozzá”.*

A továbbképzések kapcsán a nyilatkozó szakorvosok megemlézték, hogy számukra probléma, hogy a többszörös szakorvosoknak kevesebb a lehetőségük, hogy szélesítsék a látókörüket, másrészt a szakmai színvonalra hivatkozva a továbbképzéseket csakis az egészségügy területéről választhatják, azaz pl. a gyógypedagógiai, a fogyatékos gyerekekkel kapcsolatos pedagógiai tanfolyamon, képzéseken nem szerezhettek pontokat. *„Jó lenne elmenni nem orvosi továbbképzésre is, de nem számítják be, nehéz időben is megszervezni a rendelés miatt.”* (házi gyermekorvos)

„Én el akartam menni egy tanfolyamra, de nem engedték a tanfolyam szervezői, mert orvos vagyok, és az nem volt megfelelő végzettség.”(gyermekneurológus)

„Tudom, hogy milyen speciális iskolák vannak a városban, de még egyikben sem voltam, és nem voltam egyik fejlesztő központban sem, pedig szívesen elmennék. Érdekelne. De szerintem másokat is, nemcsak engem.” (házi gyermekorvos)

13.1.2. Védőnő képzés⁴⁹

⁴⁹ A fejezetben az új Bolognai rendszerű képzésről van szó, de meg kell jegyezni, hogy a védőnők 2/3-a 20 évvel régebben végezte tanulmányait, amikor sok tekintetben eltérő volt a tananyag. Bizonyos szakértők szerint a gyakorlati oktatás akkor tartalmasabb és jobban szervezett volt.

Az egészségügyi gondozás és prevenció alapképzési szak **védőnő szakiránnyal** az ország 5 felsőoktatási intézményében működik. A szak esetében a jelentkezés alapképzési szakra és nem szakirányra történik. A szakirányok indításának tekintetében a Felsőoktatási felvételi tájékoztatóban megjelöltek csak tájékoztató jellegűek. Az intézmények az adott szakirányt egy megadott minimális, szakirányt választó és a belső orientációs eljárásban meghatározott követelményeket teljesítő hallgatók megléte esetén indítja el, azaz előre nem tudható, hogy hány védőnő fog végezni valójában. Mindenesetre a 2008-2009-es tanévre a keretszámot 105-377 fő között szabták meg.

A szakma hivatalos leírása szerint a védőnők többek között meghatározott szűrővizsgálatokat, diagnosztikus eljárásokat végezhetnek, képesek ezek értékelésére és az eredmények dokumentálására. Otthoni és intézeti körülmények között is képesek nővédelmi szűrővizsgálatok szervezésére és elvégzésére, a csecsemők állapotának és fejlődésének figyelemmel kísérésére, a 0-16 éves gyermekek ápolására, gondozására, illetve az e területeken történő szűrővizsgálatok elvégzésére. Képesek a családok mentálhigiénés támogatására, krízisprevencióra, a családot érintő szociális és jogi ismeretek átadására és segítségnyújtásra e jogok érvényesítésében. Fogyatékoságok, károsodás esetén részt kell vállalniuk az orvosi és szociális rehabilitációban (ez utóbbit csak a Miskolci Egyetem hangsúlyozza ki külön).

A védőnői tanulmányok során az alapozó elméleti ismeretek és gyakorlati készségek megszerzését többek között az *anatómia*, az *élettan-kórélettan*, az *általános pszichológia* és *egészségpedagógia*, a *biológia*, a *népegészségtan* tantárgyak biztosítják. Az oktató társadalomtudományi ismeretek között szerepel a filozófia, a szociológia, a szociálpolitika, az egészségügyi etika, az egészségügyi jogi ismeretek, az egészségügyi gazdaságtan. A szaktudományi elméleti ismeretek és gyakorlati képességek megszerzése céljából a hallgatók többek között védőnői módszertant, klinikai ismereteket, családgondozást, táplálkozást, ápolástant tanulnak.

A hozzáférhető tantervi hálók szerint ezekre a fogyatékoságot, a korai fejlesztést érintő feladatokra, a családdal, szülőkkel való kommunikációra a védőnőket az öt képző intézményben viszonylag kevés tantárgy készíti fel. Az összesítésben szereplő tantárgyak (*családgondozás és krízisprevenció; fejlődéslélektan; fejlődésneurológia-neurohabilitáció; gyermekpszichiátria; gyógypedagógia; nevelés elmélete és gyakorlata; rehabilitáció; védőnői módszertan*) nem minden képzésben vagy nem az alapozó (kötelező) blokkban kaptak helyet. A tantárgyak jellemzően féléves időtartamúak, ami felveti az átadható és elsajátítható ismeretek mélységének és terjedelmének a kérdését annak ellenére, hogy a tantárgyi leírásokban megjelölt célok és tartalmak igen reményteljesnek tűnnek.

A tantárgyleírásban a korai fejlesztést, a fogyatékos gyereket nevelő családokkal való együttműködést (segítő beszélgetés), a későbbiekben várható kockázatokat, nehézségeket, az ezekkel kapcsolatos tanácsadást is érintő témákat is olvashatunk. Azonban az e témákra eső időkeret nagyon kevés, azaz nem várható el a védőnőktől, hogy kellő ismeretek birtokában tudják kezelni az adódó helyzeteket. A tantárgyakból (a tantárgyleírások szerint) hiányzik a fogyatékosokkal foglalkozó intézményrendszer bemutatása, esetlegesen az intézménylátogatások. Ha a korai fejlesztésre koncentrálunk, akkor az arra való utalásnak egyetlen jelét sem találjuk.

Ezzel szemben a védőnőktől elvárható, hogy részben az eltérő fejlődés esetei közül „néhányat” rizikó esetként kezeljenek, azaz külön, szélesebb figyelmet szenteljenek nekik,

esetleg szakemberhez forduljanak tanácsért, vagy megfelelő szakemberhez irányítsák a családot. Részben, hogy tudják, a körzeti gyermekorvoson kívül hova küldheti a gyermeket a biztosabb szakmai tudás vagy a gyermek fejlesztése érdekében, valamint, hogy tájékoztatni tudják a szülőket a terápiás-fejlesztő módszerekről. Csak egy módszerről, a Katona-módszerről hallanak a védőnőhallgatók a hivatalos tematikák szerint (nem minden képző intézményben!), de a tantárgyleírás szerint azt ténylegesen nem tanulják meg. (Ugyanakkor akadnak olyan védőnők, akik használják a gyakorlatukban, szakmai kontroll nélkül.)

A tantárgyleírások nem nevesítik azokat a szűrőeljárásokat, amelyeket megtanulnak a hallgatók a képzés során, így az sem lehet világos, hogy ebben a kérdésben összhangban vannak-e a képző intézmények. A kötelezően előírt gyakorlatok során feladat, hogy a védőnőjelöltek megtanulják és gyakorolják a szűrést, de egyetlen leírásban, követelményben sem szerepel, hogy milyen, melyik és hány szűrő eszközt, tesztet, módszert kell a gyakorlatban is megismerniük.

Érdeemes lenne a használt eszközökről más területek (pedagógia, pszichológia, gyógypedagógia) szakembereivel is konzultálni, hogy az eszközök valóban alkalmasak legyenek a „rizikógyerekek” sokrétű azonosítására, a szükségletek jelzésére. Már több fórumon megfogalmazódott az az igény a védőnői munkával és e munka támogatásával kapcsolatban, hogy egységesíteni és pontosítani kell az általuk használt szűrőeszközöket, ki kell zárni annak lehetőségét, hogy ezek esetlegesen legyenek, s meg kell teremteni ennek tárgyi, személyi és infrastrukturális feltételeit.

A képzési témájú fókuszcsoportos beszélgetésben résztvevő védőnők szerint nem volt olyan tantárgyuk, amelyben a fogyatékos típusokról, a fogyatékos gyerekekről, fejlődésükről tanultak volna. *„Tehát, nagyjából elmondhatom, hogy ilyen szempontból hiányos volt a védőnői képzés. Maximum 1-2 előadás keretén belül hallottunk a fogyatékos gyerekekről.”*(védőnő1)

”A fogyatékos gyerekekről inkább csak olyan szinten tanultunk, hogy ha gond van, mikre figyeljen az ember egy családnál. Tanultunk a fejlődésükről, fejleszthetőségükről, de pontosan arról, hogy mit, hogyan csináljunk, arról alig. Ha mégis, akkor azt inkább speciális kolégium keretében, pl. Dévény-módszer, stb. így volt benne a tananyagban.”(védőnő2)

A terápiás és fejlesztő módszerekről sem kaptak átfogó képet, a tantárgy oktatójától függ(ött), hogy miről hallottak egyáltalán, illetve milyen mélységben. *„Nem, erről semmit nem tanultunk. A Katona módszerrel is csak érintőlegesen foglalkoztunk, de biztos, hogy több tantárgy keretén belül volt róla szó, gyerekelmélet-gyakorlaton belül például.”* (védőnő1)

A képzés során ugyan nem hallottak a fogyatékos személyek érdekvédelmi szervezeteiről, vagy szülőszervezeteiről, keveset a különböző ellátó intézményekről, de úgy gondolják, a lehetőség adott volt arra, hogy ha valaki a témában el akart volna merülni, ehhez segítséget kaphatott. *„Egyszer voltunk a Vakok Intézetében Szegeden. És aki akart, az elmehetett egy másik intézetbe, azt hiszem ez is Szegeden volt, ahol halmozottan sérült, fogyatékos, nagyon beteg gyerekek éltek.”* (védőnő1) Az egyik képző intézmény a kötelező nyári gyakorlat helyszínének fogyatékosok intézményét is előírta. *„Nyári gyakorlat keretében voltunk két hetet sérültek bentlakásos otthonában, ez mindenkinek volt.”* (védőnő2)

Véleményük szerint teljes felkészítést kaptak a „segítő beszélgetés” témakörben, megfelelő formában és mennyiségben történt a szükséges képességek fejlesztése. *„Igen, erről viszonylag*

sokat tanultunk, a védőnői képzés végén vannak specializációs lehetőségek. Aki pl. mentálhigiénés szakra megy, az meg még többet tanul róla.”(védőnő1)

A frissen végzett védőnők összességében úgy ítélték meg, hogy a képzés során témánk szempontjából megszerzhető tudás nem volt bőséges, de ezt egyéni utakon kiegészíthették, s azzal az ismeretanyaggal, amivel a gyakorlatba kiléptek jól elboldogulnak, nem érzik a hiányosságokat. A korai ellátásban dolgozó szakemberek véleménye, de még inkább elvárása némileg ellentmond ennek a vélekedésnek: *„szerintem a védőnőkben nagyon kellene erősíteni a prevencióban betöltött szerepük fontosságát, de ha nem találkozik szegény gyerekekkel, honnan tudja, mire kell figyelni, és én már későn kapom meg. Ide még csak-csak bejön a gyerek, de az oviba ugye, egyre később jönnek, és ott az a szenzitív időszak elvész, amit nagyon ki lehetne használni” (gyógypedagógus)*

Ugyanakkor a régebben végzett védőnők fókuszcsoportos beszélgetéseiből az derül ki, hogy többen úgy gondolják, ők az egészséges gyermekek ellátására kaptak képzést, és be is vallják, hogy nincsenek felkészülve, felkészítve a rendellenességgel született vagy eltérő ill. lassúbb fejlődésű gyerekek gondozására:

„Nekünk az egészséges [gyerek] elsődleges tulajdonképpen, a megelőzés és az azokkal kapcsolatos szűrések, szűrővizsgálatok. Amikor már valaki bekerül, már átveszik a szakemberek az irányítást, képzést, egyáltalán a rendszerben a nyilvántartást, ott már kevesebb tudással, ismeretanyaggal rendelkezünk mi.” (vidéki városi védőnő)

Valószínűleg az így vélekedők nincsenek tisztában pontosan feladatukkal, hiszen a területi védőnői ellátásról szóló 49/2004-es ESzCsM rendelet szerint például a területi védőnő feladata többek között: *„az egészségi ok miatt fokozott gondozást igénylő, a krónikus beteg, a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény 4. §-ának a) pontja szerinti fogyatékossgal élő, valamint a magatartási zavarokkal küzdő gyermek és családja életviteléhez segítségnyújtás és tanácsadás együttműködve a háziorvossal és szükség esetén más illetékes szakemberekkel.”⁵⁰*

Mindenesetre a megkérdezettek mondhatni egybehangzóan állították, hogy főiskolai tanulmányaik alatt sem részesültek különösebben ilyen jellegű ismeretekben, noha ők maguk is fontosnak tartanák. Eltérő mértékben ugyan, de itt-ott említették, hogy továbbképzéseken vagy akár egymástól is tanultak a korai fejlesztésről, ám mindenképpen szeretnének több szakirányú gyakorlatot is szerezni, illetve az is jó lenne, ha ingyenes képzéseken vehetnének részt (mint például más szakma képviselői).

A védőnők továbbképzése tehát alkalmat adhat a hiányzó ismeretek pótlására, illetve az új információk megszerzésére. A továbbképzési kínálatot áttekintve azonban a 2008-2009-es évre nem található olyan ajánlat, amelyik a fogyatékossgal élő, eltérő vagy elmaradt fejlődésű gyermekekről, felismerésről, fejlesztésükről, lehetőségeikről szolgáltatott volna ismereteket. (www.etinet.hu) A segítő kommunikációs képességet fejlesztő illetve a másságot toleráló képzéseken szerzett tudás feltételezhetően átültethető a sérült gyermekekről és családjaikról való gondoskodás folyamatába.

Érdekességként megemlítjük, hogy kérdőíves vizsgálatunkban a védőnők az általuk legfontosabbnak tartott továbbképzéseként a homeopátiás ismereteket és a babamasszázszt jelölték be (a kérdésre válaszolók 10 ill.7 %-a írta ezt, N=312), említésre méltó számban jelent még meg a mentálhigiénia, egészségnevelés/fejlesztés, szoptatással kapcsolatos információk és családgondozó szakvédő képzés. Elsősorban a MAVÉ ill. az ÁNTSZ

⁵⁰ 49/2004 EszCsM rendelet, 3§, dg). Alpont.

szervezésében vesznek részt továbbképzéseken (az előbbi a védőnők 30 %-a, az utóbbit 10 %-a jelölte választott képzési helyként), de a felsőfokú oktatási intézmények és kórházak kínálatából is választanak. Korai fejlesztéssel kapcsolatos továbbképzéseken elsősorban a budapesti, illetve közép-magyarországi régió védőnői vettek részt.

A fókuszcsoporthoz beszélgetéseken az említett intézményeken kívül többen megemlítték a korai fejlesztő központok által szervezett képzéseket, amely segítette nekik eligazodni abban, hogy milyen irányba küldjék tovább a gyerekeket.

„Továbbképzéseket szerveznek. Dévény Annán is ott voltunk, az Üllői úti fejlesztőben, a Czeizel Barbarán is ott voltunk, akkor Katona professzornál is voltunk, Tunyogi Erzsébetnél, a Vas utcai korai fejlesztés, az egy 40 órás továbbképzés volt. Most volt a Lakatos Katalin, a HRG-nek most két hete volt ez az értekezlete. Mindig dobják be a cetliket, hogy ide kell menni. Ha valakiben felmerül az autista-gyanú, van a Nevelési Tanácsadóban pszichológus, vagy ha tényleg autista dolgai vannak, akkor a Delej utca az autista központ. Egyébként ők is szerveztek egy továbbképzést, ott ültünk egy hetet, reggel nyolctól délután ötig, ingyen, az is egy csoda volt.” (budapesti védőnő)

Ami gondot okoz azonban a részvételben, hogy ezekre a képzésekre a védőnők nem kapnak támogatást, gyakorlatilag a kötelező kreditpontot is úgy tudják megszerezni, hogy fizetniük kell, hiszen nincs kötelezően elrendelt és államilag támogatott továbbképzési rendszer. *„Hogyha még el is jutnak ezek a továbbképzések hozzánk, akár Dévény Anna, HRG, azért persze ott van, hogy fizetős. Nekünk semmit nem támogat senki. Ha van egy olyan továbbképzés, hogy háromezer forintot be kell fizetni, azt is a saját pénzből kell. 40-45 ezer forintos befizetést én a saját fizetésemből nem tudok biztosítani. Hozzánk csak úgy küldenek ilyeneket, hogy fizetős, azt senki nem támogatja nekünk. Én az én félhavi fizetésembe nem fizetem ilyenre. Ez a gond nálunk, hogy hozzánk nem jut el ilyen. Ingyen hozzáférésünk nincs.” (budapesti védőnő)*

A védőnő feladatai között szerepel, hogy ismernie kell az egészségvédelmi szűrővizsgálatok rendszerét és elvi alapjait. A kilencvenes évek elején végezték el a Denver II. szűrőteszt adaptálását. A munkában aktívan részt vettek védőnők is, akik megtanulták a teszt használatát. A program konklúziója az volt, hogy a védőnők számára is jól használható, a fejlődési eltéréseket jelző szűrő eszköz, ami a széleskörű használatra is alkalmas (és érdemes). (Vekerdy, 1995) (Ittészné Nagy-B.-Vekerdy, 1998) Napjainkban a Korai Fejlesztő Központ szervez képzéseket a szűrőteszt megtanulására.

A kutatás során az derült ki számunkra, hogy a védőnők nagy többségének gondot okoz a számítógép kezelése, ami az on-line adatfelvételben is nehézséget jelentett. Üdvözlendő lenne, ha az alapképzésben megjelenne a számítógépes adatkezelési készségek kialakítása, illetve ha a továbbképzések biztosítanák az alapvető számítástechnikai ismeretek megszerzését, segítve az idősebb korosztályt is a munkavégzésben. A szűrés-jelzés rendszerszerű működése szempontjából elengedhetetlen lenne a védőnő számítógépes tárolási ismereteinek és adatkezelési készségének kialakítása.

A másik „hiányterület” az ellátásokról, juttatásokról való tájékozottság, amelyre a védőnőnek azért is szüksége lenne, mert a családokkal való közvetlen kapcsolattartás okán ő az információátadás egyik kulcsa. (Fokozottabb tájékoztató szerepe lenne ilyen vonatkozásban a hátrányosabb helyzetű régiókban, illetve az alacsonyabb iskolázottságú szülők körében, akikkel - eredményeink szerint - a védőnőnek különben is szorosabb a kapcsolata, mint a kvalifikáltabb szülőkkel, akik amúgy is könnyebben hozzá tudnak jutni az információkhoz.)

13.1.3. Gyógytornász képzés

Ápolás és betegellátás alapképzési szak gyógytornász szakiránnyal az ország 5 felsőoktatási intézményében működik. A keretszámot 105-1030 között rögzítették. A szak esetében a jelentkezés alapképzési szakra és nem szakirányra történik. Az intézmények az adott szakirányt egy megadott minimális, szakirányt választó és a belső orientációs eljárásban meghatározott követelményeket teljesítő hallgatók megléte esetén indítja el, azaz előre nem tudható, hogy hány gyógytornász fog végezni valójában.

A magyar gyógytornász (fizioterapeuta) képzés tartalmi, szerkezeti átalakítását és minőségi reformját az EU normáknak, valamint a Gyógytornászok Világszövetsége (WCPT - World Confederation for Physical Therapy) a graduális képzéssel szemben támasztott elvárásoknak való megfelelés hívta életre. Mindezen elvárások ismeretében a jelenlegi magyar gyógytornászképzés messzemenően megfelel a World Confederation for Physical Therapy (WCPT) XIII. Közgyűlésén 1995-ben Washingtonban deklarált képzési céloknak és elvárásoknak. Ezen elvárások teljesítése tette lehetővé, hogy a Magyar Gyógytornászok Társasága 1995-ben felvételt nyert a WCPT-be annak teljes jogú tagjaként.

A szakon képzett gyógytornászok ismerik az egészséges szervezet működését, az egészségkárosító hatásokat, a gyakori betegségek etiológiai tényezőit. Tudják a megelőzés lehetőségeit, fontosabb morfológiai és funkcionális jellemzőit, patomechanizmusait, a mozgásszervi betegségek belgyógyászati, pszichiátriai, sebészeti, neurológiai, ortopédiai és más betegségekkel kapcsolatos gyógyító eljárásait. Képesek ezek fizioterápiával befolyásolható részét - a diagnózist felállító vagy a beteget egyébként kezelő orvos útmutatásának megfelelően - az általánosan elfogadott kezelési eljárásokkal önállóan gyógykezelni. Tanulmányaik során megismerték a fizioterápiában használatos orvostechikai berendezések, gyógyászati segédeszközök működési elvét és gyakorlati alkalmazását, a betegellátás kapcsán előforduló nosocomialis ártalmakat, azok megelőzésének, kiküszöbölésének módjait, valamint a kórházhygiéné előírásait. Képesek a mozgásszervi állapot felvételére, dokumentálására, valamint az egészséges mozgásképesség kritériumainak megállapítására, fizioterápiás és rehabilitációs terv készítésére és rehabilitációs programok végrehajtására.

A tanulmányok során az *alapozó elméleti ismeretek* és gyakorlati készségek megszerzését többek között az anatómia, az élettan-kórélettan, a biomechanika, az általános pszichológia és egészségpedagógia, a biológia tantárgyak biztosítják. A *szaktudományi elméleti ismeretek* és gyakorlati képességek megszerzése céljából a hallgatók többek között ápolástant, a fizioterápia elméletét és gyakorlatát, testképző gimnasztikát, a kineziológia elméletét és gyakorlatát, fizikoterápiás eljárásokat és módszereket, belgyógyászati fizioterápiát, rehabilitációt, intenzív terápiát tanulnak. Az oktatott *társadalomtudományi ismeretek* között szerepel a filozófia, az egészségügyi etika, az egészségügyi gazdaságtan, a szociológia és a szociálpolitika.

A gyógytornász képzés viszonylag részletesebb bemutatása arra (is) alkalmas, hogy láthassuk, hogy a képzés egyértelműen egészségügyi, orvosi szempontú és alapú. A komplex korai fejlesztéssel valamilyen kapcsolatban álló tárgy (a tantárgy elnevezése alapján) pl. a Pedagógia, a Személyiséglélektan, Szociálpszichológia, Életkorok pszichológiája,

Pszichológia – A beteg ember lélektana, Fejlődési neurológia, Rehabilitációs ismeretek, Alkalmazott társadalomtudományi és pszichológiai ismeretek, amelyek vagy alapozó vagy kötelezően választható tárgyak. A Miskolci Egyetem a képzés során szabadon választható tárgyként jeltolmács⁵¹ tréninget, Deviáns viselkedés pszichológiája, Gyógypedagógia alapjai című tantárgyakat kínál, más intézményben hasonlóak alig találhatók.

A *Csecsemő és gyermekgyógyászat gyógytornászoknak, vagy a Csecsemő és gyermekgyógyászat* kötelező tárgyaktól várható, hogy a szenzomotoros szabályozásokról és integrációról tanulnak a hallgatók, de ennek tartalma, mélysége és részletezettsége (a szűkös időkeretek között) intézménytől és főleg az előadótól függ.

A kötelező vagy kötelezően választható tárgyak jellemzően az első négy féléves alapozó szakképzés részét képezik, azaz közösen zajlanak a dietetikus, a mentőtiszt, a szülésznő szakirányt választókkal. Ez azonban azt sejteti, hogy semmilyen speciális, a kisgyermekkel, a mozgással is összefüggő, fejlődéssel kapcsolatos ismeret nem kerül kifejtésre. A szakirány választást követő tantárgyak nem, vagy csak alig térnek vissza az életkori sajátosságokra, a pedagógiai, pszichológiai és komplex fejlesztési ismeretekre. Ezt mindenképpen problémának kell tekintenünk, hiszen a korai fejlesztést szabályozó rendelkezések a gyógytornászok viszonylag önálló komplex munkájára is számítanak. Úgy tűnik, a komplex fejlesztésre nincsenek felkészítve, a fejlődési elmaradást mutató vagy a már diagnosztizált fogyatékossgal élő gyermekek szüleinek nem tudnak (pl. nevelési) tanácsot adni. Nincsenek tisztában azzal, hogy pl. egy látássérült kisgyermeket fogyatékossga milyen módon akadályozza a mozgásfejlődésben, hogy milyen másodlagos sérülésekkel (pl. tartási rendellenességekkel) kell számolni. (Problémáról, képzési hiányosságról kell beszélnünk még akkor is, ha tudjuk, hogy a végzeteknek csak egy része fog kisgyermekkel foglalkozni, de a munkahelyválasztás nem mindig függ attól, hogy melyik életkor iránt érdeklődik az álláskereső.)

Napjainkban, az oktatásban elvárt, új típusú ismeretkör az esélyegyenlőség kérdése. A pécsi központú képzés tanrendjében több szempont szerinti megközelítéssel is megtalálható, s minden szempont szerint rövidebb vagy hosszabb kifejtéssel a fogyatékossgal élők is szóba kerülnek.

A már kifutó (kredites) képzésre jellemző, hogy bizonyos tantárgyak jelenléte illetve időtartama a képző intézménytől függ. Egy – a gyermekrehabilitációban dolgozó - gyógytornász szerint a három féléves pszichológia megfelelő és elég ismeretet nyújtott a gyermekfejlődésről, ahhoz elegendő időben és részletezettséggel hallott erről, hogy munkájában alapozni tudjon rá. Jelezte, hogy nem tanultak a fogyatékossgokról, a fogyatékos személyeket érintő törvényekről, rendeletekről, önségítő vagy érdekvédelmi szervezetekről, fejlesztő központokról, stb. Nem tanultak segítő beszélgetési technikákat, azok voltak előnyben, akik egészségügyi középiskolában végzetek, mert ott volt ápolás lélektan, ami átsegítette és átsegíti őket a nehéz kommunikációs helyzeteken. A megkérdezett gyógytornász gyakorlatvezetőként megismerte a kifutó kredites képzést is. Saját bevallása szerint, nehezen tudja értelmezni, hogy a gyakorlatra érkező III-IV. éves gyógytornász hallgatóknak gondot okoz, hogy a páciens kisgyermek. *„Nem értene a gyerekekhez. Nem mernek hozzájuk nyúlani, nem tudnak hozzájuk szólni, ami még nem is a szakma. Mintha*

⁵¹ Felvetődik a kérdés, hogy valóban tolmácsképzés történik-e, vagy csak alapfokú jelnyelv képzés. Az utóbbinak nagy a valószínűsége, hiszen egy féléves, 30 órás tárgyról van szó. A nem túl szerencsés tantárgyi elnevezés ellenére dicséretes az intézmény ezen döntése, hiszen ez a felsőoktatásban szinte egyedülállónak mondható.

félnének tőlük. Csak állnak, karba teszik a kezüket, és csak nézelődnek körbe.” Szakmai kérdésekben is hiányosságokat vagy érdektelenséget lát. „Már a betegvizsgálatnál elakadnak. Aztán meg nem tudnak kezelési tervet készíteni. Semmi pedagógiát nem tanulnak, nem is tudják, hogy a kezelés közben foglalkozni is kell a gyerekekkel, nevelni például.” (gyógytornász)

A válaszadó gyógytornász saját tanulmányai során találkozott azzal, hogy van olyan mozgásfejlesztési módszer, amiről nem is hallott, illetve van, amit csak megemlítettek. A munkába állása után járt utána vagy tanulta meg, de más, nem a mozgásra épülő fejlesztő módszert nem ismer.

A gyógytornászok az egészségügyi dolgozóknak meghirdetett továbbképzések közül választhatnak, azonban e vizsgálat idején ezek között nem volt a korai fejlesztéssel kapcsolatos képzés. (www.etinet.hu)

13.2. Szociális, pszichológiai és pedagógiai jellegű képzések

13.2.1. Pszichológus képzés

Pszichológusokat az országban 6 felsőoktatási intézményében képeznek. A 2008-09-es tanévre összesen 231-702 férőhelyre hirdettek meg képzést (ma már ún.) alapképzésben nappali és levelező tagozaton. A szak leírása szerint az alapszakon a hallgatók szakképzettségük szerint viselkedéselemzőként végeznek. A pszichológia alapszak olyan készségekkel és technikákkal ruházza fel a végzeteket, melyek révén képessé válnak az egyének, a csoportok és szervezetek megismerésére, illetve fejlesztésére. (www.felvi.hu)

Az alapszak a hallgatóknak a lélektan számos területéről nyújt ismereteket. A kísérleti/általános lélektan az észlelés, a figyelem, a tanulás, az emlékezet, a képzelet, a gondolkodás, a motiváció és az emóció kapcsán alkotott elméleteket, modelleket mutatja be. Az evolúciós fejlődéslélektan a kognitív, a *szenzomotoros fejlődéssel, a beszédfejlődés törvényszerűségeivel, valamint a szocializációval foglalkozik*. A személyiség-lélektan a főbb személyiségelméleteket mutatja be, a társadalomlélektan pedig a szociális megismerés, a társadalmi nézetrendszerek, társas viselkedés, az agresszió, a társadalmi szerep elméleteit foglalja magában. Az alapszak tudásanyagába mindezek mellett a pszichológia alkalmazása és története is beletartozik; e szakterület része például a pszichológia alkalmazott ágainak (vezetéspszichológia, *iskolapszichológia, a tanácsadás pszichológiája, egészségpszichológia*) megismerése, ezek rendszere, módszertana, a hozzájuk kötődő terápiás és diagnosztikai eszköztár. A képzés mindezek mellett etikai és jogi ismereteket is nyújt.

Ez az általános ismeretanyag közvetlenül használható fel például felmérések, interjúk készítése, speciális tesztek használata során, csoportfoglalkozások, speciális tréningek vezetésekor. A viselkedéselemzők foglalkoztatására sor kerülhet például pszichológiai laboratóriumokban, illetve minden olyan szervezetben, ahol *nevelés, képzés, fejlesztés, vezetés, újranevelés, korrekció, gyógyítás, illetve rehabilitációs tevékenység folyik*. Láthatjuk, hogy a képzés sokszínű tevékenységhez nyújt szakmai alapot.

A szakleírásban kiemelt részekhez tartozó ismerteket biztosító tantárgyakat keresve a következő típusú alapozó tárgyakkal találkozhatunk: *Differenciált szakmai ismeret: Gyermekdiagnosztika; Tanulási zavarok; Gyógypedagógiai pszichológia; Figyelem; Bevezetés az iskola-pszichológiába; Neurológia*. Jellemzően fél éves tárgyak, előadás vagy

gyakorlat (szeminárium) formájában. A pécsi képzés része egy, *A megismerés szenzoros alapjai* nevű tantárgy, ami igen reménykeltően hangzik a korai fejlesztés szempontjából. A kötelezően és szabadon választható tárgyak között egyik intézmény hozzáférhető dokumentációjában sem található semmilyen, a fogyatékosokkal, a fogyatékosok fejlődésével, a fejlesztéssel foglalkozó speciális tantárgy. Azt azonban meg kell jegyezni, hogy van, ahol a nyári gyakorlatot a hallgatóknak *sérült gyermekek otthonában* kell teljesíteni.

Amikor a pszichológusok képzését szempontunk alapján értelmezzük (értékeljük), akkor azt kell szem előtt tartani, hogy pszichológusoknak a törvény milyen szerepet, felelősséget és jogokat ír elő a korai fejlesztés folyamatában. Szerepük első lépésben a diagnosztizálásban van, amely diagnosztizálás ideális esetben már most is kiegészül a (gyógy)pedagógiai állapotfelméréssel. A törvény szerint a pszichológus irányításával más szakemberek végezhetnek fejlesztést. A teljes és a szempontunk szerint kiválóított tantárgyi listát végignézve (és még nem gondolva arra, hogy a jelenlegi pszichológus (BA) képzés három évre csökkent) azonban nem látszik a garancia arra, hogy a pszichológus hallgatók úgy ismerik meg a kisgyermek (játék-, mozgás-, észlelés-, ...) fejlődését, hogy később majd az állapot felmérésén túl pl. egy szociális munkás, gondozónő vagy óvónő terápiás jellegű fejlesztő munkáját (különböző képességek fejlesztését) egy kisgyermeknél megfelelően irányítani tudják.

13.2.2. Csecsemő- és gyermeknevelő gondozó képzés

Csecsemő- és gyermeknevelő gondozót az országban 9 felsőoktatási intézményben képeznek. A 2008-09-es tanévre 220-708 keretszámmal (irányszám szerint 300 helyre) hirdettek meg képzést (ma már ún.) alapképzésben nappali, levelező és esti tagozaton.

A felsőfokú akkreditált Csecsemő-, és kisgyermeknevelő gondozó felsőfokú szakképzés két éves tanulmányi idejű, iskolarendszerű képzés. Lezárása szakmai záróvizsgával történik. Követelményeit a 9/2001.(XII.20.) SzCsM. Sz rendelet tartalmazza. A szakmai vizsga három részből áll: Írásbeli vizsga; Gyakorlati vizsga; a szakdolgozat elkészítéséből és megvédéséből áll; Szóbeli vizsga. Eredményes záróvizsgát követően a hallgatók 55 8933 01. azonosító számú OKJ bizonyítványt kapnak. Bizonyos, előre megjelölt tanegységek 40 kredit értékben beszámíthatók a Pedagógia BA szakba.

Az alapozó tárgyak általános ismereteket nyújtó tantárgyain (*Egészséges csecsemő és gyermekfejlődés; Fejlődéslélektan; Pedagógia alapjai; Anatómia*) és a különböző tevékenységek módszertanain kívül (*bábjáték; ének-zenei nevelés; gyermekirodalom; játék; mozgásfejlődés; nyelv és beszédművelés; vizuális nevelés*) a speciális fejlesztési ismereteket célzó tárgyak viszonylag nagy számban találhatók.

A speciális ismeretek között hangsúlyt kapott a beszédfejlesztés (*Beszédfejlődés segítése*). Az egyéni fejlődés figyelembe vétele és az egyén személyre szóló segítésének technikája minden képzés részét képezi úgy, hogy a pedagógiai és pszichológiai vonatkozások komplexitása érvényesüljön (*A differenciálás pszichológiája és pedagógiája; Egyéni bánásmód pedagógiája, pszichológiája; Korai prevenció és korrekció*). Van, ahol külön tantárgy foglalkozik az eltérő fejlődésű gyermekek integrált nevelésével (*Integrált nevelés elmélete és gyakorlata*). Talán nem szerencsés (az ismeretek mélysége és részletezettsége szempontjából),

hogyan egyes esetekben ezekhez a tantárgyakhoz csatolják, már az elnevezésében is a korai fejlesztés témakörét (*A differenciálás pszichológiája és pedagógiája, korai fejlesztés*).

A *Gyógypedagógia(i) alapismeretek* nevű tantárgy részletezi a különböző fogyatékosági típusokat, ezen belül az okokat, a korai felsimerést, a fogyatékoság miatt várható eltérő fejlődést. A pszichológiai vonatkozású problémákat, elsősorban a magatartászavarokat nem mindenhol, de több helyen kiemelik egy önálló tantárgyba (*Magatartászavarok, speciális pszichológia; Pszichológiai rendellenességek*). Figyelemre méltó, hogy a kötelező egyéni és csoportos gyakorlatok közül speciális bölcsődei csoportban 16 órát, míg korai fejlesztő központban 8-20 óra eltöltését írják elő.

A kötelezően választható speciális tantárgyak között kettő emelhető ki: *Gyógypedagógia és a Fejlesztő pedagógia*. Az előbbi azért érdekes, mert ezek szerint van olyan intézmény, ahol nem a törzsanyag része a gyógypedagógiai ismeretkör. A Fejlesztő pedagógia a tematika miatt érdemel külön figyelmet. A tantárgyleírás szerint a jól felépített ismeretek segíthetik a gondozónőket abban, hogy felismerjék a később mutatkozó zavarok előjeleit a gondjaikra bízott gyermekeknél.

A vizsgálat során megkérdezett bölcsődei szakgondozónő az általa végzett felsőfokú képzés pozitívumának tartja, hogy a korai fejlesztéssel kapcsolatba hozható tantárgyakat olyan óraadók tartották, akik maguk is gyógypedagógus végzettséggel a fejlesztés területén dolgoznak. A képzés során ugyan megerőltető volt neki, hogy az alapozó általános tárgyakat (pl. szociológia) a főiskolai hallgatókkal közösen tartották, azaz ugyanazt a képzést kapták. (De az is nyilvánvaló számára, hogy tervezett továbbtanulása esetén ez előnyt fog jelenteni a tanulmányi terheléshez való hozzászokásban.) *„A csecsemő- és kisgyermeknevelő, gondozó szakon 40 óra van előírva korai fejlesztés elnevezéssel, mint tanegység. Azt gondolom, nagyon tanult és gyakorlott szakember tartja az órákat, aki gyógypedagógus is, gyermekorvos is, adekvát ismereteket kapunk a különböző fogyatékoságokról. Nagyon alaposan mondja el, konkrétan a korai fejlesztéssel kapcsolatosan a bölcsődei szintről beszél, leginkább a gyakorlati résszel jelenik meg. Elsősorban a gyakorlatunk során tapasztaljuk meg azokat az ismereteket, amelyek a korai fejlesztéshez kapcsolódnak.”* (bölcsődei gondozó) A napi gyakorlati tapasztalatait figyelembe véve azonban a képzés nagy hiányosságának érzi, hogy nem tanultak konfliktus-kezelést segítő kommunikációt, a segítő beszélgetés lebonyolításánál alkalmazható megfelelő technikákat.

13.2.3. Óvodapedagógus képzés

Óvodapedagógusokat az országban 12 felsőoktatási intézményben képeznek. A 2008-09-es tanévre összesen 464-1904 (irányszámok szerint 820) férőhelyre hirdettek meg képzést (ma már ún.) alapképzésben nappali, esti és levelező tagozaton.

Az óvodapedagógus alapképzési szakon olyan pedagógiai szakemberek képzése a cél, akik az eleméleti és gyakorlati tanulmányaik során elsajátítható ismereteikre alapozva képesek az óvodai nevelés feladatainak ellátására, és rendelkeznek az ehhez elvárható készségekkel, attitűdökkel. Az oktatás során a hallgatók megismerkednek az óvodáskorú gyerekek személyiségfejlődésének sajátosságaival, a nevelés és fejlesztés elméletével. Az óvodáskorú gyermekek sem „egyformák”, ezért a tananyag részét képezi a *differenciált személyiségfejlesztés, a sajátos nevelési igényű és a hátrányos helyzetű gyerekek nevelési specifikációi* (lásd .. tábla).

Az alap-, azaz kötelező tárgyak között a klasszikus óvodapedagógiai tárgyak mellett már jelen vannak a képző intézmények programjában a kor által megkövetelt ismeretek is: *differenciálás a pedagógiában, a pszichológiában, a családban; az inkluzív nevelés elmélete, gyakorlata és módszerei az óvodába; az integrálást igénylő csoportok; SNI gyerekek, csoportosítása (aminek időnként gyógypedagógiai alapismeretek alcímet adták), fejlesztésük; gyógypedagógiai diagnosztika; személyiségfejlődési zavarok; a gyerekek hatékony megismerése.* Ezen ismeretkörök vagy minden intézmény tanrendjében megjelennek (pl. differenciálás, integrálás) vagy csak egyikben-másikban, de fontos, hogy kezdenek teret nyerni az alapképzésben.

Témánk szempontjából kiemelendő a (bár csak egy intézményben kínált) *Fejlesztő pedagógia, a Segítő kapcsolatok elmélete és gyakorlata;* és a *Mozgáspedagógia* az újszerűségük és a kötelező(!) jellegük miatt. Különösen értékes a *Mozgáspedagógia*, ami a tantárgyleírás szerint a részképességek, és ezeken keresztül a kognitív képességek fejlesztésének legkorszerűbb irányvonalát képviseli. A hallgatók megismerkedhetnek részben olyan alapfogalmakkal (szenzomotoros integráció, szerialitás, stb.), amelyekkel még csak most kezdenek ismerkedni a pedagógusok, részben pedig a fejlesztés módszereivel, a kidolgozott terápiákkal.

Annál is inkább „úttörő” ez a (szegedi) tantárgy, mert az óvodapedagógus, tanító, sőt a testnevelő tanári képzésből is jellemzően még hiányzik az agy, az idegrendszer működésének és fejlődésének a megismertetése, ami nélkül pedig félig ösztönösen történhet csak a gyerekek tanítása, fejlesztése. Ezen és az ebből lebontott további ismeretek szükségesek a megfelelő környezet megteremtéséhez, a megfelelő játékok kiválasztásához, a szabadidő hasznos és hatékony eltöltésének megszervezéséhez, az ismeretek egymásra építéséhez, a hatékony szemléltetéshez, és nagyon konkrétan az írás-olvasás-számolás tanításának helyes (!) módszertanához, a gyermek számára pedig magához az olvasás, írás, számolás megtanulásához. Egy másik intézmény kötelezően választható blokkban kínál egy kurzust ebben a témában, aminek neve *A szenzoros integráció gyakorlata.*

Az óvodapedagógus képzés kötelezően- vagy szabadon választható tantárgyai nagyon hasonlóak a kötelező tárgyakhoz. Ha egy intézmény programjában pl. a gyógypedagógiai ismeretek nem kötelezőek, akkor a két másik blokk valamelyikében kerül elő. Megjegyzendő azonban, hogy a *Vízi mozgásterápia* és a *Gyermek- és gyógy-testnevelés tantárgyak* leírásaiban nem szerepel pl. a szenzomotoros integráció, stb. fogalma, miközben a pl. a vízzel kapcsolatban nagyon jól ismert és keresett terápia a HRG. (Lásd 13.2. táblázat)

13.2. táblázat

Az óvodapedagógus képzés tanterve

Alapozó ismeret	Kötelezően választható specializációk	Szabadon választható tárgyak
Differenciálás pedagógiája Differenciálás pszichológiája Differenciált nevelés a családban Inkluzív nevelés (módszerek, elmélete és gyakorlata, az óvodában) Integrált nevelést igénylő csoportok I-II.	Gyógypedagógiai (alap)ismeretek Inkluzív-integrált nevelés Kisgyermekkori beszédzavarok Magatartásbeli zavarok Pedagógiai prevenció és fejlesztés Személyiségfejlődési	Az inkúzió szintjei Az SNI az óvodai nevelésben Befogadó nevelés Hatékony gyermekmegismerési technikák, eszközök Speciális gyakorlat családpedagógia(speciális családok)

Gyógypedagógiai diagnosztika Segítő kapcsolat elmélete, gyakorlata SNI gyakorlat I-III. (gyógypedagógiai ismeretek, SNI gyerek, beszédfejlesztés) Fejlesztő pedagógia Személyiségfejlődés zavarai Gyermekkori pszichés zavarok Tanulók hatékony megismerése Mozgáspszichológia	zavarok pszichológiája Vízi mozgásterápia	Gyermek- és gyógy- testnevelés Logopédiai alapismeretek
--	--	---

Forrás: TÁRKI-TUDOK, *Pető Ildikó*: A korai fejlesztésben érintett szakemberek képzése, háttér tanulmány, 2008.

A jelenlegi képzési kínálat és a múltbeli nappali tagozatos képzés mellett talán érdemes külön is figyelni a levelező tagozatok helyzetére (de nem csak e szakma képzése esetén), a hiányosságokra az egyik óvodapedagógus hívta fel a figyelmet: *„a konzultációk azok nagyon kis egyhetes időszakok voltak, igazából mi majdnem autodidakta módon sajátítottuk el a tananyagot. Egyébként a fogyatékos gyerekekkel való találkozás, a fogyatékoság felismerése gyakorlati szinten a képzés alatt nincs, ha már végzett valaki, akkor találkozik először ezzel a problémával.”* (óvodapedagógus)

Minden évben számtalan továbbképzést hirdetnek meg az óvodapedagógusoknak. Olyan magas a számuk, hogy szinte már áttekinthetetlen. Ez törvényszerűen hozza magával, hogy a képzéseknek csak egy részénél tudják biztosítani azt a megfelelő szakmai színvonalat, ami az óvodapedagógusokat munkájukban valóban előreviszi. A meghirdetett képzések egy része már a címében is semmitmondó, minimális óraszámú meghirdetett tanfolyam, aminek hozadéka kevésnek tűnik. Ám akad olyan kifejezetten gyakorlati orientáltságú téma (pl. fejlesztés, szűrés), amelynek hatékonyságát és gyakorlati alkalmazhatóságát megkérdőjelezi, hogy a résztvevők közben nem próbálják ki, nem szereznek saját tapasztalatot.

Gyakran el is hangzik a panasz a pedagógus, így az óvodapedagógus részéről is. A valóban jó színvonalú, hasznos, a képességeiket megmozgató képzések gyakran a távolságok miatt elérhetetlenek, illetve nagyon drágák (nem beszélve a távol lakók közlekedési és szállás díjáról). Mindezek hozzájárulnak ahhoz, hogy a pedagógusok egy része a legkevesebb energia befektetéssel igyekszik letudni a kötelező képzéseket (pontokat), így a semmi újat nem nyújtó képzéseket veszik igénybe. Azok az intézmények (és a gyerekek) pedig egyre nagyobb hátrányba kerülnek, ahol az intézmény (önkormányzat) nem tudja támogatni a pedagógus tanulását, vagy a pedagógus nem tudja saját magának finanszírozni azt.

Mindemellett a korai fejlesztésben résztvevő szakemberek részéről egyre erősödik az elvárás az óvodákkal szemben, hogy az integrálható gyerekeket továbbra is megfelelő szakmai színvonalon segítse, ugyanakkor a tényleges helyzettel is tisztában vannak: *„most nagyon-*

nagyon nagy felelősség van az óvodákon, és megértem, mikor nagyon nem akarják ezt az egészet, mert hogy várjam el én egy óvónőtől, aki semmi ilyen jellegű képzést nem kapott, tisztelet a kivételnek, hogy 25 gyerek mellé az én SNI-s gyerekeket még felvegye, holott, ha egy kicsit autisztikus a gyerek, márpedig abból egyre több van, én berakom a normál csoportba, hát nem egy könnyű történet, mit ne mondjak, és egy óvónőt leköt, és igazuk van.” (gyógypedagógus)

13.2.4. Pedagógia szakos képzés

Pedagógia szakosokat az országban 11 felsőoktatási intézményben képeznek. A 2008-09-es tanévre összesen 251-885 (irányszámok szerint 325) férőhelyre hirdettek meg képzést (ma már ún.) alapképzésben nappali és levelező tagozaton.

A szakleírás szerint pedagógia alapszakon olyan szakemberek képzése folyik, akik képesek hatékony segítőként közreműködni az iskolarendszerű és az iskolarendszeren kívüli nevelési és oktatási feladatok szervezésében, lebonyolításában. A végzetek közreműködnek a közoktatási rendszerben felmerülő pedagógiai feladatok megoldásában, tehát szakértelmükkel segítik az iskolákban folyó nevelő- és oktatómunkát, a pedagógiai programok, helyi tantervek kidolgozását, az értékelés, a vizsgáztatás, a minőségbiztosítás helyi rendszereinek kialakítását. A végzetek az oktatás, nevelés szakértőiként képesek nevelői tevékenység végzésére, pedagógiai feladatok ellátására, részt tudnak vállalni a neveléssel kapcsolatos kutatásokban, a közigazgatás oktatással kapcsolatos feladataiban. A végzett hallgatók ismereteik révén a különböző oktatási intézmények mellett egyéb képzési ügyekkel foglalkozó szervezetnél – önkormányzatoknál, minisztériumokban, alapítványoknál – is tudnak munkát vállalni. (www.felvi.hu)

A szakterülethez szükséges ismeretek között van a neveléstörténet, amely magában foglalja a nevelés-oktatás intézményrendszerének alakulását, a neveléssel, oktatással kapcsolatos történeti tények, események, folyamatok megismertetését. A neveléstudomány, nevelésfilozófia szakterülete a nevelés számára meghatározó személyiség-felfogásokkal, a nevelési folyamat törvényszerűségeivel, a nevelési tényezők, hatások és módszerek összefüggéseivel, valamint a hatékony pedagógiai kommunikációval foglalkozik. Az oktatástudománnyal kapcsolatos tudásanyag a tanterv, a tanulás, a tanítás alapját részletezi. A nevelés- és oktatástudomány a családi és intézményes szocializáció nevelési és oktatási kérdéseivel, a pszichológiai jelenségekkel, problémákkal foglalkozik. A hallgatók a nevelés társadalmi vetületével is megismerkednek a nevelésszociológia, oktatás-gazdaságtan, oktatáspolitikai tárgyak hallgatása révén. Mindezen ismeretek pedagógiai kutatómódszertannal egészülnek ki. Mindez olyan eszközrendszerrel ad a hallgatók kezébe, melynek révén hatékonyan kapcsolódhatnak be pedagógiai tárgyú kutatásokba. (www.felvi.hu)

A szakleírást, s azon belül a szakon tárgyalt ismeretek körét elolvasva, a korai fejlesztésére, a fogyatékosok intézményes, pedagógiai ellátására nem találunk utalást. A tantervi hálóból azonban néhány tantárgy kiemelhető, amelyek közül a *Korai fejlesztés intézményei és a SNI gyerekek nevelése* című tárgyak szinte minden intézményben megtalálhatóak. Vannak olyan tárgyak (*Differenciális oktatás elmélete; Esélyegyenlőség és méltányos oktatás; Speciális kurzus nevelési asszisztenseknek 1-2.; Tanulási, alkalmazkodási zavarok; Az egyéni bánásmód pedagógiai-pszichológiai kérdései; A pedagógiai szakszolgálatok pedagógiai tevékenységei; Inkluzív iskola*), amelyek csak egy-egy intézményben kerültek be a tantervbe kötelező alapoó ismeretként. Hozzá kell tenni, hogy a felsorolt tantárgyak többségét Egerben fontosnak tartották és felvállalták az oktatók.

A tantárgyleírásokhoz tartozó kötelező irodalmak, sajnálatos módon esetenként alig függenek össze a megjelölt tantárgyi tartalommal. Felmerül (felmerült már korábban is, a már tárgyalt képzések esetén is, de most elkerülhetetlen) a kérdés, hogy az általános, nem speciális tárgyak szakirodalma, ami az első félévekben volt tananyag, miért szükséges újra és újra. Miért kell a hallgatónak ugyanazt a szakirodalmat tananyagként megtanulnia? Célja-e valamelyik tantárgy(ak)nak, esetleg a szaknak a (valamilyen szintű) fejlesztésre való felkészítés? Ha igen, akkor nélkülözhetetlen lenne a „tisza források” (azaz szakértők, irányzatok, terápiás módszerek, fejlesztendő területeke, stb.) megismerése. Az mindenképpen nyilvánvaló, hogy a képzés, ami nevében hordozza azt, hogy a kibocsátott szakemberekre a korai fejlesztésben is számítani lehet(ne), a gyakorlatban ezt a feladatot nem tudja ellátni.

Egy intézmény szakmai gyakorlatában szerepel külön, hogy a hallgatóknak szervezeten saját tapasztalatokat kell szerezniük a fogyatékossgal élő gyerekek oktatásáról. Azonban ez a gyakorlat is az iskolai szintet hangsúlyozza, azaz a gyakorlatok helyszínét valamely speciális iskola adja.

A pedagógia szak kötelezően és szabadon választható tantárgyai között, a hozzáférhető tantervi hálók szerint, nem található olyan speciális tantárgy, ami a korai fejlesztéssel összefüggésben lehet.

13.2.5. Szociális munkás képzés

Szociális munkást az országban 14 felsőoktatási intézményben képeznek. A 2008-09-es tanévre összesen 367-1611 (irányszámok szerint 825) férőhelyre hirdettek meg képzést (ma már ún.) alapképzésben nappali, esti és levelező tagozaton.

A társadalomtudományi képzési terület szociális képzési ágán belül a szociális munkás alapszak. A szakleírás szerint a társadalomtudományi képzési terület egyik leggyakorlatiasabb alapképzési szakja. Az itt végzett szakemberek hivatásának alapja a segítő tevékenység. A szociális munkások feladata nagy vonalakban megőrizni az ember és társadalmi környezete között lévő kényes egyensúlyt; amennyiben ez már nem lehetséges, akkor a fellépő szociális problémákat próbálják a lehetőségekhez mérten csökkenteni, szakszerűen kezelni. A képzés során a jelöltek megismerkednek a szociális munkához szükséges társadalomismereti, társadalom- és szociálpolitikai, pszichológiai, jogi igazgatási, egészségügyi és pedagógiai ismeretekkel.

A szociális munkás feladata a különböző életciklusokban és helyzetekben kialakuló szociális problémák, veszélyeztető tényezők felismerése, feldolgozása, segítségnyújtás az egyének, családok, csoportok társadalmi integrációjának, szociális biztonságának eléréséhez, problémakezelő és -megoldó képességének javításához.

A képzés része a szakmai gyakorlat, amely sokkal hangsúlyosabb eleme az oktatásnak, mint a legtöbb szakmai gyakorlattal rendelkező alapszak esetén: ennek oka a szociális munka „erősen” gyakorlati és gyakorlatias jellege. A képzés elemei a kiscsoportos tantermi gyakorlatok, a terepgyakorlatok, a terepgyakorlatok feldolgozásával foglalkozó szemináriumok és végül a legfontosabb egy intenzív szakmai gyakorlat, amely fél éven keresztül hetente minimum 8 órás „terepmunka”. A szociális munkások leginkább a szociális,

segítő munkát végző nonprofit, illetve állami szervezetekben, intézményekben, szociálpolitikával foglalkozó minisztériumi egységeknél helyezkedhetnek el.

A szociális munkás képzést jelenleg két tudományterület, a társadalomtudomány és az egészségügyi-szociális szféra is végez. A képzés tematikája természetesen nagyon hasonló, de elkerülhetetlen, hogy az oktatók szaktudása, az ajánlott szakirodalmon keresztül ne nyomja rá bélyegét az, hogy melyik szférához tartozik (ami persze nem probléma).

Az alapozó ismeretek blokk tantárgyai között az általános tárgyakon belül (pl. pszichológia) helyet kapott a fejlődéslélektan. A legtöbb képzésben a differenciált szakmai ismereteken belül található egy olyan tantárgy is, amely a különböző, speciális helyzetben élőkkal való szociális munkát oktatja.

A kötelezően választható tárgyak közül kiemelendő a pécsi képzésből a *Bevezetés a pedagógiába* című tárgy, ami a tantárgyleírás szerint korrektil csak annyit és olyan szempont szerinti ismereteket akar nyújtani, ami a szociális munkában szükséges: „*Megismertetni a hallgatókkal a nevelés alapfogalmait, színtereit, társadalmi tényezőit, különös tekintettel a családi nevelés lehetőségeire. Ezen ismeretek birtokában szakszerű tanácsokat tudjanak adni a klienseknek.*” (www.felvi.hu)

A képző intézmények szabadon választható tantárgyai között három intézményben hirdetnek meg *Gyógypedagógia* nevű kurzust, s egy-egy intézményben *Életkorok pedagógiáját, Fejlesztő pedagógiát, Jelnyelvet, és Fogyatékoságtant*. Érdemes kiemelni a Fogyatékoságtan leírását (Pécs), de még inkább az előírt szakirodalmat, mert annak alapján a hallgatók mérvadó és a témában „klasszikus könyvtárát” kapnak kézhez. „*Úgy emlékszem, hogy az utolsó évben specializáció volt és lehetett választani gyermek és ifjúság specializációt és ebben volt része ennek a fogyatékoságtannak és nekünk a Szivárvány korai fejlesztő központ igazgatónője tartott előadást.*” (fókuszbeszélgetés)

A képzési hálóból, a tantárgyi leírásokból egyértelműen látszik, hogy a szociális munkások a képzésük során nem kapnak olyanfajta ismerete(ke)t, amelyek alkalmassá tenné őket, hogy akár irányítással is, de aktív részesei legyenek a korai fejlesztésnek. Azonban szerepük jelentős lehet a problémák észlelésében, hiszen munkakörüktől függően kapcsolatban állnak, családokkal, gyermekintézményekkel, egészségügyi intézményekkel, lakóközösségekkel, stb.

13.2.6. Szociálpedagógus képzés

Szociálpedagógusokat az országban 7 felsőoktatási intézményben képeznek. A 2008-09-es tanévre összesen 249-1368 (irányszám szerint 534) férőhelyre hirdettek meg képzést (ma már ún.) alapképzésben nappali, esti és levelező tagozaton.

A szociálpedagógus hivatást azért hozták létre, hogy képzett szakemberek nyújtsanak segítő kezet elsősorban a gyermek és ifjúsági korosztály tanulási, szociális és mentális problémáinak kezelésében, megoldásában és a „problémás” fiatalok és társadalmi környezetük közötti viszony helyreállításában. A képzés során a jelöltek megismerkednek a szociálmunkás-képzéshez hasonlóan a társadalomismereti, társadalom- és szociálpolitikai, pszichológiai, jogi igazgatási, egészségügyi és pedagógiai ismeretek alapjaival. Megtanulják a munkájukhoz szükséges információk elérhetőségének útját, a hasznosítható információforrások körét és a

különböző társadalmi és szociális problémákra, veszélyeztető tényezőkre utaló jelek felismerését.

A képzés része a szakmai gyakorlat, mely több részből áll: ezek a kiscsoportos tantermi gyakorlatok, a terepgyakorlatok, a terepgyakorlatok feldolgozásával foglalkozó szemináriumok; ezekre a képző intézmény szervezésében kerül sor. A szakmai gyakorlat utolsó eleme az intenzív terepgyakorlat, amely legalább félfolyamatos terepmunka. A terepgyakorlat helyszínének biztosítása nem a képző intézmény feladata. A szociálpedagógusok a gyermek- és ifjúságvédelmi, szociális ellátó intézményekben, családsegítő és népjóléti szolgálatoknál, kisebbségi intézményekben, kollégiumokban, fogyatékosokkal élőket ellátó, nevelési-oktatási intézményekben, bűnmegelőzési-végrehajtási intézetekben gyakorolhatják hivatásukat.

A szociálpedagógus képzés alapozó ismereti blokkjában a feldolgozott tantervi háló szerint szó esik a gyógypedagógia alapjairól, az inkluzív nevelésről, a differenciálás pedagógiai és pszichológiai vonatkozásairól, a fogyatékos és az esélyegyenlőség kapcsolatáról. A személyiségfejlődés zavarainak és a fejlesztő pedagógia elméleti ismeretét több helyszíni szakmai gyakorlat követi. A szakmai gyakorlatot több más intézmény között (a győri dokumentumok szerint) nevelési tanácsadóban, gyermekideggondozóban, fejlesztő csoportban és fogyatékosok otthonában is teljesíteni kell a hallgatóknak. A szociálpedagógus hallgatóknak, az intézménylátogatások és a szakmai gyakorlatok során szerzett tapasztalataik és ismereteik feltételezhetően igen szélesek, ami pedig egyfajta garanciát jelenthet arra, hogy képesek lesznek felismerni, ha egy kisgyermek a fejlődésében eltérést mutat vagy bizonyos tényezők miatt prevencióra van szüksége, illetve tudja, hogy milyen intézmények és szakemberek, milyen kompetenciával állnak rendelkezésre a diagnosztizálásban, a megelőzésben és a fejlesztésben. Ugyanezek az elméleti és gyakorlati ismeretek remélhetőleg arra is alkalmassá teszik a végzett szociálpedagógusokat, hogy irányítással közvetlenül a gyermekkel és a gyermek fejlődése érdekében a szülőkkel együtt dolgozzon. (lásd 13.3. táblázat)

13.3. táblázat

A szociálpedagógus képzés tanterve

Alapozó ismeret	Kötelezően választható specializációk	Szabadon választható tárgyak
Beszélgetésvezetés - segítő beszélgetés Differenciálás pszichológiája, pedagógiája és a korai fejlesztés. Fejlesztő pedagógia Fogyatékos és esély-egyenlőség Integrált nevelés, inkluzív nevelés Pedagógia alapjai III. (SNI gyerekek nevelése) Személyiségfejlődés zavarai Szociális munka speciális helyzetű családokkal Egyéni/csoportos gyakorlat (bölcsőde, óvoda, gyermekotthon, speciális bölcsőde) Nyári gyakorlat (újszülött és koraszülött osztály, bölcsőde) Szakmai gyakorlat I-II. (nevelési tanácsadó, gyermekideggondozó, fejlesztő csoport)	Közoktatási intézményi ismeretek I-II.	

Forrás: TÁRKI-TUDOK, *Pető Ildikó*: A korai fejlesztésben érintett szakemberek képzése, háttér tanulmány, 2008.

A képzési színvonal egyenetlenségei a szociálpedagógus képzésben is jelentkeznek, a hallgatók a jól működő dolgokat is látják, de hiányosságok tapasztalása esetén nem rejtik véka alá elégedetlenségüket: „*Úgy tudom, hogy aki az alapismereti tárgyat tartotta, az a tanárnő, indított egy szabadon választható tárgyat is, amelynek keretében a csoporttársaim kijárnak különböző fogyatékkal élőkhez és ez jól szervezetten működik. Nekem ellenben egy másik tantárgy keretében olyan hölgy tartotta ezt az előadást, aki szerintem soha nem foglalkozott ezzel a témával és papírból ment az egész félév tulajdonképpen, és nekem az nagyon negatív volt, hogy semmilyen kézzel foghatót nem tapasztaltam, csak felolvasott egy papírt.*” (szociálpedagógus)

13.2.7. Gyógypedagógus képzés

Gyógypedagógust az országban 4 felsőoktatási intézményben képeznek, a 2008-09-es tanévre összesen 150-1318 (irányszám szerint 940) férőhelyre hirdettek meg képzést (ma már ún.) alapképzésben nappali és levelező tagozaton. Kulcsintézmény Budapesten az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, melynek jelenleg – az év végéig -még működik egy miskolci kihelyezett tagozata (irányszám: 30-640 fő). Gyógypedagógus képzés folyik még a Kaposvári Egyetemen (60-160 fő), a Nyugat-Magyarországi Egyetemen (irányszám: 60-260 fő) és a Szegedi Tudományegyetemen (30-220 fő).

A gyógypedagógus szakemberek feladata a fogyatékos, sérült, akadályozott gyerekek fiatalok és felnőttek képességfejlesztésében, funkciózavaraik korrekciójában, életviteli nehézségeik kezelésében, rehabilitációjukban való segítségnyújtás. Nevelési és oktatói, gyógypedagógiai fejlesztőmunkát végeznek a választott szakiránynak megfelelő különböző fogyatékos, sérült csoportokban, részt vesznek társadalmi integrációjukban. Súlyosabb fogyatékoságok, sérülések esetén megszervezik a rászorulóknak további szakszerű ellátását. A fejlesztésük alatt álló személyek családjával együttműködés kialakítására törekszenek. Ellátják a sérültek érdekképviseletét.

A gyógypedagógus képzésben sajátos struktúra érvényesül. A többi hat féléves pedagógiai alapképzéssel ellentétben a gyógypedagógiai alapképzés 7+1 féléves időtartamban valósul meg szakirányú képzésen, amelyen belül egy félév gyakorlattal telik. (Nappali és levelező tagozaton is folyik képzés.) A mesterképzésben való továbbtanulás két irányban valósul meg, egyrészt gyógypedagógiai mesterképzési szakon, másrészt tanári mesterszakon. A Gyógypedagógiai mesterképzési szakon belül választható szakirányok a Gyógypedagógiai terápia és a Fogyatékos személyek társadalmi integrációja szakirány, három féléves képzési időben realizáldik.

A Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Karon az alapképzésben a főbb fogyatékosági területeknek megfelelően választható szakirányok találhatóak: tanulásban akadályozottak pedagógiája, értelmileg akadályozottak pedagógiája, hallássérültek pedagógiája, látássérültek pedagógiája, logopédia, pszichopedagógia és szomatopedagógia A *tanulásban akadályozottak pedagógiája* szakirány hallgatói képzettségük birtokában az enyhén értelmi fogyatékos, a tanulási zavarral és tanulási nehézséggel küzdő gyermekek és fiatalok speciális nevelési, fejlesztési, diagnosztizálási feladatait látják el. Az *értelmileg akadályozottak pedagógiája*

szakirányon a középsúlyos, súlyos és legsúlyosabb fokú értelmi fogyatékosok és halmozottan sérült gyerekek, fiatalok, felnőttek speciális nevelése, oktatása, fejlesztése folyik. A *hallássérültek pedagógiája* szakirányon végzettek a hallássérültek speciális óvodáiban, iskoláiban látnak el oktatási-nevelési feladatokat, neurogén tanulási zavart mutató hallássérült gyerekek differenciált oktatását, hallássérült felnőttek rehabilitálását végzik. A *látássérültek pedagógiája* szakirányt választók látássérülésre specializálódott óvodáiban, iskoláiban látnak el oktatási-nevelési feladatokat, fejlesztik a funkcionális látást. A *logopédia* szakirányt végzettek feladata a beszéd-, hang- és nyelvi zavarok felismerése, nevelési, oktatási, fejlesztési, terápiás feladatok tervezése, ellátása a 0–18 éves korosztály körében. A *pszichopedagógia* szakirány arra készíti fel a hallgatókat, hogy biztosítsák a nehezen kezelhető, személyiség- és teljesítményzavarokkal küzdő gyerekek, fiatalok, felnőttek oktatását, nevelését, gondozását, elősegítsék társadalmi beilleszkedésüket. A *szomatopedagógia* szakirányon végzettek mozgáskorlátozott gyermekek fejlesztését, nevelését, rehabilitációját, illetve mozgáskorlátozott felnőttek általános rehabilitációját végzik. (15/2006. (IV. 3.) OM rendelet)

A szakra jelentkezők a szakirányon kívül specializációt is választanak. Ez lehet a közoktatási: ebben az esetben az általános iskola 1–6. osztályos sérült tanulójának oktatását látják el, illetve ambuláns gondozást, fejlesztést végző közoktatási intézményekben speciális nevelési igényű gyerekek és felnőttek egyéni fejlesztését, rehabilitációját végzik a választott szakirányuknak megfelelően. A végzettek gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményekben, gyermekotthonokban helyezkedhetnek el. A másik választható specializáció a klinikai, mely a korai fejlesztési intézményekben, bölcsődékben, óvodákban, közoktatási intézményekben lassan fejlődő, tanulási, beilleszkedési nehézségekkel küzdő gyerekek, tanulók egyéni, komplex fejlesztését jelenti. Elhelyezkedési lehetőséget a korai fejlesztési intézmények, közoktatási intézmények, gyógypedagógiai módszertani központok, a gyermekvédelem és az egészségügy kínál. (15/2006. (IV. 3.) OM rendelet)

A Bárczi volt az egyetlen gyógypedagógusokat képző intézmény, ahol 2006-ig kétszakos képzés folyt, a többi képzőhelyen egyedül a tanulásban akadályozottak szak indult, illetve Kaposváron még logopédia, Szegeden pedig értelmileg akadályozottak szak társult hozzá.

A Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolán a szakokon belül - az 1992-93-as tanévtől – tanár és terapeuta szakágon szerezhettek oklevelet a végzős gyógypedagógus. (Tehát az egyik szakon tanár, a másikon terapeuta szakot végzett, logopédia szakon mindkét szakágot felvehette.) Emellett néhány évvel ezelőtt az akkor már ELTE főiskolai karaként működő intézmény egyetemi kiegészítő képzést indított el. A bolognai rendszer bevezetésével az egész képzési struktúra átalakult, egyszakos lett a képzés. Jelenleg még a kifutó kreditrendszer is működik, jelentős létszámú hallgatóval. Az átalakulás megítélése ellentmondásos, a kar egyik vezető oktatója szerint, bár az ismeretanyag bővül és egyre inkább differenciálódik, mégis annak tömörítésével lehetett csak az új rendszerben az új tartalmakat kialakítani. Arról nem is szólva, hogy az egyszakos képzés következtében romlanak a gyógypedagógusok munkaerőpiaci esélyei.

A korai fejlesztésről, a korai intervencióról megszerezhető ismeretek helye és tartalma az eltelt évek alatt több változáson ment keresztül (lásd keretes írásunk).

A korai fejlesztés tudástartalom a főiskolai képzésben

„Az 1980-as évek elején az egész korai fejlesztés ott indult, hogy Katona professzor a Svábhegyi Gyermekgyógyintézet Fejlődésneurológiai osztályáról megkereste a főiskolánkat, az akkor még önálló Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolát, elsősorban a szomatopedagógiai tanszéken dolgozó kollégákat, hogy mi legyen azokkal a gyerekekkel, akiket ő másfél-kétéves koráig fejleszt, és utána legközelebb majd mehetnek a mozgásjavító iskolába vagy esetleg a Pető Intézetbe, de óvodás korukig nincs semmi, és elvesznek az eredmények. Akkor indult egy kis program, ahol a munkatársaim elkezdtek ezekkel a gyerekekkel foglalkozni, és ebből lett az irányított családi nevelés. Bizonyos időközönként, vidéki gyerekek esetében havonta egyszer vagy kéthetente, a közelebb lakóknál hetente jöttek a főiskolára tornászni. A hallgatók is elkezdtek bedolgozni, ahogy egyre több gyerek lett, és ebből nőtt az az empirikus ismeretanyag, amelyből a '80-as évek közepén speciálkollégium formájában valósult meg a korai fejlesztés oktatása. Az akkori gyógypedagógusok a saját szakterületükre vonatkozóan kidolgozták a programot, nemcsak az akkori mozgáskorlátozottak szakon, hanem a hallássérültek, a látássérültek tanszéken, mindenki elkezdett azzal foglalkozni, hogy van élet az iskola előtt is. Ekkor még az oligofrénpedagógia mindenki számára kötelező szak volt, s mellé kellett választani a többi öt szakból egyet, látássérültek, hallássérültek, logopédia, mozgáskorlátozottak (szomatopedagógia) vagy pszichopedagógia, szakot. Ehhez a szakhoz kaphatott még plusz ismeretet, ami egyes szakokon, így a szomatopedagógián kötelezően a korai fejlesztés speciálkollégium volt. Szerencsés egybeesésként jelentkezett, hogy ekkor indult a bölcsődei, óvodai integráció is. Azok az ifjú gyógypedagógusok, akik speciálkollégium formájában tanultak ilyet, és ez a diplomában mellékletként benne is volt, ők kezdtek el mozgolódni, hogy jó lenne ezt szervezett keretek között folytatni, ne csak a főiskola alagsorában egy tornateremben történjék ilyesmi. Ekkor indultak el, a '80-as évek végén, a '90-es évek elején a civil kezdeményezések. Budapesten, Pécsen, több helyen is megjelentek a korai fejlesztők. Szerencse volt, hogy utána tovább tudták küldeni a gyerekeket, mert voltak bölcsődék, óvodák, ahol felvették őket. 1992-ig a gyógypedagógus képzésben a korai fejlesztéssel két féléves speciálkollégium formájában ismerkedtek meg a hallgatók. Ekkor következett be a nagy reformunk, amikor is egy-egy szakterületen belül szétváltak a kompetenciák, minden szakterületen, ami most a 7 szakirány, specializálódhatott mindenki két szakágra, az egyik lett a tanár, ami inkább a tanköteles korú, az iskolai nevelés-oktatásra fókuszált, a másik lett a terapeuta szakág. Mindenki a két szakterületén eldönthette, hogy az egyikén lesz tanár és a másikon terapeuta vagy fordítva, vagy mindkettőn tanár, azt nem lehetett megtenni, hogy mindkettőn terapeuta, mert gyógypedagógiai tanár diplomát adtunk ki. Még az is előfordulhatott, hogy ugyanazon a szakterületen lett tanár és terapeuta, de a hallgatók többsége tudta, hogy jobb a két szakot megtartani, mert akkor már két populációhoz ért. Általában a terapeuta szakágon voltak a korai fejlesztős ismeretek hangsúlyozottabban. A korábbi speciálkollégium ismeretanyaga beépült kötelező tanegységként vagy külsős gyakorlat révén a terapeuta szakágba. Több diagnosztikus ismeretet szereztek az életkori sajátosságoknak megfelelően, gyakorlati területet pedig a már meglévő korai fejlesztőknél találtunk. Ez ment nagyon szépen 2006-ig, a Bolognai rendszer bevezetéséig, mikor is egy szak lett a gyógypedagógia.” (Az ELTE BGGYFK vezető oktatója)

A gyógypedagógiai képzésről megjelent szakleírás már megfogalmazza, hogy a gyógypedagógusok a szakirányuknak megfelelő területen a korai fejlesztő tevékenység végzéséhez való ismereteket a klinikai specializáción sajátítják el. (www.felvi.hu/fir/szakleirasok). A tantervi hálót átvizsgálva azonban nyilvánvaló, hogy a közoktatási szakirány is biztosítja azokat az ismereteket, amelyek alkalmassá teszik a

gyógypedagógust, hogy akár közvetlenül, akár más szakemberek fejlesztő munkájának az irányításával hatékonyan vegyen részt a munkában. A kompetenciát sok más tantárgy között azok a tárgyak biztosítják, amelyek kifejezetten a korai felismerésről, az intervenció pszichológiájáról, módszeréről, valamint korábban az idegrendszer működéséről szólnak. Egy tantárgyi blokk pedig a különböző képességeket és a képességfejlesztést tárgyalja: *(Kommunikációs képességek fejlesztésének módszertana; Kognitív képességek fejlesztésének módszertana; Az orientációs és szociális képességek fejlesztésének módszertana; Kreatív és motoros képességek fejlesztésének módszertana (rajz); Kreatív és motoros képességek fejlesztésének módszertana (ének-zene); szenzoros integrációs terápia I-II.; Affolter-, Feuerstein-féle terápia; Basalis stimuláció, stb.).*

Az alapképzésen más-más hangsúlyt kapnak a különböző fogyatékoság-csoportoknál a korai fejlesztéssel kapcsolatos ismeretek, de minden szakirányon találunk olyan tanegységeket, amelyek kifejezetten a korai fejlesztés témájához kapcsolódnak, 30 vagy 60 órában. Így az értelmileg akadályozottak pedagógiai szakirányon a *Korai gyógypedagógiai segítségnyújtás*, a hallássérültek pedagógiája szakirányon a *Hallássérültek korai fejlesztése* c. tanegység, vagy a *Terápiás kapcsolat a korai fejlesztésben* (választható tanegységként), látássérülteknél a *Látássérülés hatása a korai életévekre*, logopédia szakirányon *A korai fejlesztés elméletei* vagy *A korai fejlesztő terápiák*, pszichopedagógia szakirányon a *Megelőzés, korai fejlesztés*, stb. Értelemszerűen a tanulásban akadályozottak szakirányon nem találunk célzottan a korai életévekre vonatkozó tanegységet.

A mesterképzésben a gyógypedagógiai terápiás szakirány általános ismeretei között megjelenik egy 30 órás *Korai intervenció* c. tárgy, a specifikus ismeretanyagánál pedig egy konkrétan korais tartalmú 50 órás tanegység, a *Korai neuroterápia és korai szomatopedagógiai intervenció*. A továbbképzések között jelenleg nem található célzottan a korai intervenció témájához kapcsolódó tanfolyam.

A kifutó kredites képzést tekintve, úgy tűnik, a pszichopedagógia szak az, ahol mégis kevésbé foglalkoznak a korai fejlesztés témájával. Az a szak jellegéből is adódhat, hogy bizonyos korosztályra kevesebb hangsúlyt helyez, hisz pl. a beilleszkedési- vagy viselkedészavarok a korai évek második szakaszában kezdenek inkább feltűnővé válni. Mindenesetre a meginterjúzott végzős hallgatók kevésnek tartják a korai fejlesztésről kapott ismereteket. Véleményük szerint az az egy féléves tárgy (Megelőzés, korai fejlesztés), amely konkrétan a témával foglalkozott, elméleti jellegű volt, a felismerésről szólt inkább. A korai diagnosztika, terápia területére is kaptak némi bepillantást, de ők nem végezhetik, külön képzésen sajátíthatják el. Az intézményrendszerrel nincs ismeretük, gyakorlati képzést nem kaptak, nem tudnának hová irányítani egy szülőt. A tanulásban akadályozottak pedagógiája szakon tanultakat informatívabbnak, használhatóbbnak aposztrofálták. A fókuszcsoportos beszélgetések egyik frissen végzett gyógypedagógusa egy megyei intézményben nyert tapasztalatairól beszélt:

„A választható tárgyak között a korai fejlesztés az nem szerepelt, a tantárgyakból végül is ki lehetett csipegetni azt, amit mondjuk itt fel tudunk használni, pl. ha a beszédfejlődésről tanultunk, az odavonatkozó részt. Volt, aminek a törvényi háttérével foglalkoztunk, hogy mi az, hogy korai fejlesztés, kikre vonatkozik, joga van a szülőnek, de nem kötelezzük, hogy hány órában kapja meg a gyermek a fejlesztést, milyen formában, és hol. De végül is konkrétan, tantárgy formájában abszolút nem fordult elő, nem is emelte ki senki.” (gyógypedagógus)

Azt ebben az esetben is látni kell, hogy amennyiben az egész gyógypedagógiai képzés tartalmát nézzük, az a filozófia érvényesül benne, hogy a születéstől a halálig kell munkájára felkészíteni a gyógypedagógust. Ehhez az elvhez a képzési szerkezet is igazodik, olyan ismereteket közöl, amely az egész életívet átfogja, életkori vágás nem definiálódik benne, így a korai évekről való ismeret, tudás folyamatosan jelen van a tudásanyagban, áthatja azt, pl. *Fejlődés- és neveléslélektan, Funkcionális anatómia, Kórtan, Fejlődésneurológia*, stb. (A felsorolt tárgyak kapcsán meg is jegyezzük, hogy itt kapcsolódik a gyógypedagógia az egészségügyi tudástartalmakhoz, s visszautalnék a már korábban említett tényre, hogy klinikai fejlődésneurológiát csak a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolán tanítanak egyedül, még az osztatlan orvosi egyetemi képzésben sem.) Mindenesetre napjainkban egyre nagyobb az igény a professzionális tudásra, amely korosztályspecifikus ismereteket kíván meg. (Meg kell jegyezni, hogy az iskoláskor problematikája erősen elurulta a gyógypedagógiát, s a hallgatók is úgy nyilatkoztak, hogy az iskoláskortól rendelkeznek szélesebb tudással.)

A korai fejlesztésről való ismeretek ugyan a '70-es évek közepe óta megjelentek a gyógypedagógiai képzésben is, és továbbképzéseket is indítottak a témában, amely törekvés aztán megszűnt, miközben a korai fejlesztés, s tágabban a korai intervenció témája a nemzetközi gyakorlatban és a hazai szakemberek körében is egyre nagyobb hangsúlyt kap. Ezért a főiskolai képzésben gondolati szinten föl is merült, hogy érdemes lenne szakirányú képzést építeni rá. Arra is kísérletek történnék, hogy más szakterületek képzésében jelenjen meg a gyógypedagógia (így került be a pszichológus képzésbe a Gyógypedagógiai pszichológia című tárgy), illetve a gyógypedagógus más szakterületen a BA képzés keretében tudást szerezhesen.

13.2.8. Konduktor képzés

Konduktort az országban egy felsőoktatási intézményben, a Mozgássérültek Pető András Nevelőképző és Nevelőintézetében képeznek. A 2008-09-es tanévre összesen 15-71 férőhelyre hirdettek meg képzést (ma már ún.) alapképzésben csak nappali tagozaton.

A szak leírása szerint a konduktori hivatást választó pedagógiai szakemberek olyan eltérő korú gyerekek nevelésével és fejlesztésével foglalkoznak, akik központi idegrendszeri sérülésük következtében mozgássérültekké váltak. A képzés a gyermekek életkori sajátosságainak figyelembevételével két szakirányon folyik: óvodapedagógusi és tanítói szakirányon.

Az alapszaki képzés a „hozott” képességek mellett a jelentkező rendelkezésére bocsátja mindazt a tudást, mely a kisgyerekek és a 6–12 évesek fejlődési sajátosságairól átadható. A jelöltek megismerkednek a képességfejlesztés pszichológiai és pedagógiai alapjaival és az ehhez kapcsolódó eljárásokkal; a központi idegrendszeri sérültek fejlesztésének lehetőségeivel (természetesen ez korcsoportonként eltérő), a differenciált oktatás elveivel és az egészséges korcsoportba való visszahelyezés lehetőségeivel. Az alapszak elvégzése után a konduktorra váró munka igen összetett. Az eltérő korcsoportú sérült gyerekek számára problémacentrikus feladatsorokat állítanak össze, irányítják a feladatvégzést, majd értékelik és dokumentálják a fejlődést. Egyéni és csoportprogramokat készítenek a gyerekek fejlődési szakaszaihoz igazodva. A konduktor feladata felkészíteni a hozzátartozókat, hogyan építsék be mindennapi életükbe gyermekük fejlesztő programját. A végzett szakemberek számára elhelyezkedési lehetőséget az oktatási és szociális intézmények nyújtanak.

Az *óvodapedagógus* szakirányon végzett konduktorok óvodáskorú (tágabban értelmezve 2–8 éves korcsoport), mozgássérült gyerekek, gyerekcsoportok nevelésével, fejlesztésével és gondozásával foglalkoznak. pedagógiai alapú képességfejlesztő eljárásokkal fejlesztik a gyerekek kommunikációs, kognitív és cselekvési képességeit.

A *tanító* szakirányon végzett konduktor szakemberek 1–4. osztályos mozgássérült gyerekek, gyerekcsoportok nevelésével, oktatásával foglalkoznak. Szakterületük az iskolai tanulási nehézségeket előidéző okok feltárása, kezelése. A mozgássérült iskolások, a speciális hallás-, beszéd- és írásproblémával küzdő gyerekek kezelésére fejlesztési programokat, alternatív kommunikációs technikákat dolgoznak ki.

A korai fejlesztésről intézkedő törvény szerint a konduktorok a korai fejlesztés irányítói lehetnek, amely a sérült vagy eltérő fejlődést mutató gyerekek egy meghatározott (mozgásukban elmaradt fejlődésűek!) csoportjára teljes mértékben megalapozott. A kisgyerekek egy nagyobb (pl. valamilyen érzékszervi fogyatékos, autista, értelmileg elmaradott gyerekek) csoportjára azonban a konduktív pedagógia ismeretei nem vagy csak kis mértékben érvényesek, amit a rendeletek megfogalmazásánál érdemes (lenne) szem előtt tartani. A konduktív pedagógia képzése magában foglalja a szükséges orvosi, pedagógiai és pszichológiai ismereteket, valamint nagy óraszámban biztosít gyakorlatot a konduktoroknak.

13.3. A képzés megítélése a gyakorlat oldaláról

Az általunk megismert intézménytípusok vezetőinek véleménye munkatársaik képzettségéről, a képzési lehetőségekről és színvonalról differenciálhatja a képzés kínálatáról, és a szakemberek saját szerzett tudásuk megítéléséről kialakult képet.

A PIC vezetők munkatársaik képzettségéről, hozzáértéséről elégedetten nyilatkoztak, de minden véleményt átszínez a munkaerő-hiánnyal való küzdelem nehézsége. *„A neonatológus szakma ma egyáltalán nem vonzó. Nagyon sok energia-befektetést igényel, nagy elszántságot. Egyáltalán nem paraszolvens ága az orvoslásnak. „Hobby szak”. Igen kevés férfi orvos marad az osztályon, hiszen kevés a jövedelem a családfenntartáshoz. Legtöbbször ugródeszkaként tekintenek az osztályra. A szakemberek képzettségével elégedett vagyok, de nagyon leterheltek érzem a kollégáimat. Így kevés lehetőségük van továbbképzésekre. Véleményem szerint a fiatal orvosoknak a munkaidejükből is jelentős mennyiséget kellene szánni az önképzésre: olvasgatásra, böngészésre; ez a folyamatos időhiány miatt lehetetlen.”*

A szakképzés kapcsán megjegyzik, hogy a szakorvosképzés alatt a továbbképzést nagyjából tudják biztosítani (az orvosok el tudnak menni a kötelező gyakorlatok túlnyomó részére), de utána gyakran hiányosak a továbbképzési lehetőségek. Ennek elsősorban a munkaerőhiány az oka (*„luxus elengedni a szakorvost továbbképzésre, mert nincs aki dolgozzon”*), másodsorban pénzhiány (drágák a továbbképzések). A nővérek beiskolázását, továbbképzését többnyire kielégítőnek találták az PIC - osztályvezetők.

A szakértői bizottság-vezetők is hasonló módon nyilatkoztak. A létszámmal nem, de a szakemberek felkészültségével inkább elégedettek voltak. Jellemző volt, hogy szívesen

dicsérték munkatársaikat, mind a tudásukat, mind pedig a csapatszellemet tekintve. Egyetlen ponton hangzottak el kritikus észrevételek, mégpedig a gyógypedagógus és a pszichológus-képzés különbözőségét, illetve az adott szakterületeken megszerzett tudás használhatóságát illetően.

„A gyógypedagógusok képzettségével elégedett vagyok, a pszichológusokéval nem.”

„A pszichológus, ha gyógypedagógus is, nincs vele gond, de ha csak pszichológus, keveset elégít ki ez a terület. Ettől félek, hogy itt ül egy fél évig, és elmegy, megtanítjuk sok mindenre, és ugródeszkaként használnak fel minket, rengeteg munkánk van benne, a beszoktatásuk, megtanítjuk a fogyatékosoknak a megértésére... Ez a munka nem egy kihívás a pszichológusoknak. A gyógypedagógus pszichológusok maradnak meg jól.”

A továbbképzési lehetőségek változó mértékűek, s bár a szakértői bizottság-vezetők döntő többsége nagyon fontosnak tartja a képzéseken való részvételt, az intézmények több mint felében van csak lehetőség a folyamatos továbbképzésre, amelynek során azt próbálják biztosítani, hogy mindenki azt tanuljon, amit szeretne. *„A továbbképzési keretünk nagyon kevés, de itt minden kolléga minden képzésre, amire felnyitja a száját, elmehet, mert küldöm őket, mert a szakszolgálati normatívából tudom ezt biztosítani.”*

Az intézmények egyötödében részben tudják csak támogatni a munkatársak továbbtanulási, képzési törekvéseit. Nyitottak lennének, de a finanszírozás miatt szűkösek a keretek, ezért a szakembereknek részben saját erőből kell a szakmai naprakészségüket biztosítani. *„A kötelező (képzés) adva van, de nincsenek kielégítve azok az igényeink, amik ennek a hivatásnak a betöltéséhez mindenképpen szükségesek lennének, itt van pl. a lillafüredi konferencia. Pénz hiányában nagyon-nagyon megfontoltak... és ha mégis, akkor ott nem képviselheteti magát a bizottság valamennyi tagja.”*

A szakértői bizottságok maradék egyötödében nem tudják a munkatársak képzését biztosítani. Az is problémaként merül fel, hogy a többiekre sok feladat hárul, ha valakit a tanulás miatt pótolni kell, vagy abban az esetben, ha a szakértői bizottság egy nagyobb intézmény tagintézményeként szerepel, helyzeténél fogva kevesebb forrás jut rá. *„Most nem (tudjuk biztosítani). Régebben sokkal jobb volt a helyzet, most az összevonás miatt, meg hogy ennyire rosszabbodott az anyagi helyzet, most inkább forráselvonás van.”*

A megkérdezett ellátó intézmények nagy része próbálja biztosítani dolgozóinak a továbbképzést, nagyjából kétharmadukban a munkatársak már vettek részt valamilyen, a korai fejlesztés elméletéről és gyakorlatáról szóló akkreditált tanfolyamon. Csaknem egytizedük számolt be arról, hogy egyetlen munkatársuk sem vett részt ilyen képzésben, a maradék közel egyharmadnyi intézmény nem válaszolt a kérdésre. Ahhoz, hogy a nagyon eltérő intézményméretnek ellenére valamelyest összehasonlítható adatokat vizsgáljunk, a továbbiakban egy képzett változót használunk a továbbképzés leírására: azt néztük meg, hogy az adott intézmény összes korai fejlesztésben dolgozó szakemberének mekkora hányada vett részt tanfolyamon.

Az intézmény összes korai fejlesztő szakemberének mekkora hányada vett részt akkreditált továbbképzésen

	Intézmények száma	Intézmények aránya (%)
--	-------------------	------------------------

legfeljebb negyede	12	13,0
25-50%	21	22,8
50-75%	10	10,9
több mint háromnegyede	22	23,9
összesen	65	70,7
Nincs válasz	27	29,3

Forrás: Sinka Edit: Korai fejlesztést végző intézmények (2008)

Ha a továbbképzési részvétel aránya és az intézményméret összefüggését vizsgáljuk, megállapíthatjuk, hogy a kisméretű intézményekben dolgozó szakemberek majdnem mindegyike, a közepes intézmények munkatársainak átlagosan valamivel több mint fele, a nagy intézmények alkalmazottainak pedig átlagosan közel 47%-a vett részt akkreditált továbbképzésen. A képzések szervezőjeként két intézmény szerepel nagyobb számban, a Korai Fejlesztő Központ és a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.

Összességében elmondható, hogy a korai intervencióban résztvevő szakembereknek a korai ellátással kapcsolatban megszerzett tudása egyenetlen. Az egészségügyben dolgozó szereplők képzése csak alig néhány ponton ér össze a közoktatási és szociális szféra szereplőinek tudásanyagával. Ugyanakkor a két utóbbi terület képviselői sem tudnak minden esetben közös nyelvet beszélni, a gyakorlat az és a közös érintkezési helyszínek, amelyek biztosíthatják egymás munkájának megismerését. A tudásanyag összehangolásának hiánya akadályozza a korai intervenció rendszerszerű működését.

14. A fejlesztési elképzelések és a korai intervenció

A kora-gyermekkori intervenció rendszerének fejlesztésére elsősorban az ÚMFT TÁMOP programjaiban lehet forrást találni. A gyermekekkel foglalkozó stratégiák (erről lásd Lannert Judit háttér tanulmányát) fontos prioritása a kora gyermekkori nevelés, amelynek része a korai intervenció is. A stratégiai elképzelések a különböző operatív programokban öltönek testet, és itt lesz igazán érdekes, hogy mennyire működik a célok összehangolása, a komplexitás. Elsősorban az Új Magyarország Fejlesztési Terv Társadalmi Megújulás Operatív Program 3., 5. és 6. prioritásaiban érhetjük tetten a koragyermekkori beavatkozási elképzeléseket. 2008 nyarán az NFÜ honlapján elérhetőek voltak a 2007-2008-as évekre szóló Akciótervek. Azért is nehéz komplex képet kapni, mert bár a Legyen jobb a gyermekeknek nemzeti stratégia alapján készült egy ágazatközi komplex programterv elképzelés amely a koragyermekkori (0-7 éves) fejlesztési elképzeléseket egységben kezelte volna, de ez a konstrukció ilyen formában léket kapott. A hálón elérhető anyag tanúsága szerint a TAMOP-5.2.1/07/1 konstrukció célja a 47/2007. (V. 31.) OGY határozattal elfogadott „Legyen jobb a gyerekeknek!” 2007 – 2032 Nemzeti Stratégiához kapcsolódó Gyerekesély zászlóshajó program egyes intézkedéseinek megalapozása, különös tekintettel a 0-7 (ezen belül is az intézménybe nem járó 0-5 éves) gyerekek, valamint a veszélyeztetett, illetve hátrányos helyzetű gyerekek esélyeinek növelésére. A konstrukció tervezése és végrehajtása a gyerekek ügyeiben szintén érintett egészségügyi és oktatási ágazat e témához illeszkedő TÁMOP, TIOP vagy ROP-ok által támogatott kiemelt projektjeivel szoros együttműködésben valósul meg. A módszertani

megalapozás és szakmai támogatás keretében kiemelt jelentőséget kap a leghátrányosabb helyzetű térségekben elő gyermekek helyzetének javítása.

A program megvalósításának komponensei a következők voltak:

- A/ Korai állapotfelmérés kiterjesztése
- B/ Biztos Kezdet programok, klubok elterjesztése, elsősorban a leghátrányosabb, szolgáltatáshiányos térségekben az óvodáskor előtti gyerekek és szülei számára
- C/ A hátrányos helyzetű gyerekek óvodai hálózatának fejlesztése
- D/ A gyermekek napközbeni ellátásának fejlesztése
- E/ A koragyermekkori fejlődésre vonatkozó ismeretek és programok széleskörű elterjesztése⁵²

Ezek megvalósítására az ún. Zászlóshajó programok szolgáltak volna, de az ezekre szánt források idővel leszűkültek, és a zászlóshajók is kiemelt projekteké változtak át. A szociális területen elsősorban az 5.2.1. Gyerekesély program országos kiterjesztésének szakmai, módszertani megalapozása program, az 5.2.2. A korai beavatkozást középpontba helyező Biztos Kezdet programok elterjesztése országos szinten, kiemelt figyelemmel a leghátrányosabb helyzetű térségekre és az 5.2.3. programokban érhetőek tetten ezek az elképzelések. Az oktatás területén a 3.1.1.21. századi közoktatás kiemelt programban, valamint az egészségügyet tekintve a 6.1.4. A korai állapotfelmérés egységes rendszerre szervezése még el nem indult, 2009-re tervezett program érinti a 0-7 éves koragyermekkori nevelés területét.

Az Új Magyarország Fejlesztési Terv programjainak akcióterve 2008 februárjában vált hivatalossá. Azóta a terv alapján elkészült pályázati programok egy részére megtörtént a pályázatok kiírása, sőt lezárása is. Ugyanakkor számos program, amely témánkat illetően érdekes lehet, csak 2008 év végén került pályázati kiírásra, de sok olyan van, amelyik még akkor sem. Így a hivatalosan elérhető TÁMOP akciótervek gyakran félrevezetőek is lehetnek, részben mert kevesebbet tartalmaznak, mint ami majd a kiírások által megvalósul, másrészt pedig jól érzékelhető volt, hogy a már hivatalosan elfogadott akciótervek ellenére is, nagyon sok változás zajlik a kulisszák mögött, a kellően általános akciótervek prioritásai mostanában öltének valódi testet. A korai intervenció szempontjából a TÁMOP 3 'A minőségi oktatás és hozzáférés biztosítása', 5. 'A társadalmi befogadás, részvétel erősítése' és 6. 'Egészségmegőrzés és egészségügyi humánerőforrás-fejlesztés' prioritásában szereplő konstrukciók azok, amelyek mentén a kisgyermek stratégiai elképzelések megvalósulhatnak.

A TÁMOP 3. és 5. prioritásában a korai intervenció fenti értelmezése kitágul abban az értelemben, hogy nem elsősorban a fogyatékos, vagy sajátos nevelési igényű gyermekeket jelölte meg a korai fejlesztés célcsoportjaként, hanem elsősorban a halmozottan hátrányos helyzetűeket, illetve a szegénységben élőket. **Az akciótervek szövegében sokszor a különféle hátránnyal küzdő gyermekek, családok, szülők jelennek meg egyszerre célcsoportként, ezért ugyan nem kifejtve, de implicit módon a fogyatékkal született gyermekeket is érinthetik az elemzett intézkedések.** Kizárólag a 3.1.6.-os: Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény létrehozása című konstrukció szól kifejezetten az SNI gyermekekről, amely az NFTI programban kifejlesztett szolgáltatások kiterjesztését célozza. Ezen felül az 5.2.2.-es Biztos kezdet című beavatkozás szól az iskolás kor előtti, korai felismerésről és beavatkozásról, illetve a szükséges speciális szolgáltatások

⁵² Ennek forrása egy, az oktatási tárcától kapott munkaanyag, amely 2006-ban készült az óvodai hálózat kialakítás tervezete kapcsán.

nyújtásáról, a segítő szakmák koordinálásáról, de nem kifejezetten a fogyatékos gyermekekre koncentrálva, hanem mindenféle hátrány leküzdése érdekében.

A „Legyen jobb a gyermekeknek!” Nemzeti Stratégiát végrehajtó 1092/2007. (XI.29.) Korm. határozat 2. és 3. pontja rendelkezik arról, hogy a 0-7 éves gyermekek komplex (szomatikus, pszichomotoros, érzékszervi, kognitív stb.) méréséhez és állapotuk követéséhez ki kell dolgozni az állapotfelmérő adatlapok standardjait és eljárási protokolljait. Ugyancsak az elfogadott kormányhatározat rendelkezik arról, hogy az egészségügyi miniszter feladatául – 2008. december 31-i határidővel – az állapotfelmérő adatbázisra támaszkodva ki kell építeni egy preventív, teljes körű szűrő és jelzőrendszert a gyermekek szociális, mentális, magatartási és olvasási-számolási képességében mutatkozó fejlődés monitorozása érdekében. Az elfogadott cél érdekében a TÁMOP 6.1.4. intézkedést kiemelt projekt formájában kell a Kormány elé terjeszteni. A 6.1.4. konstrukció nem szerepel még hivatalosan a TÁMOP akciótervekben, annak megvalósítását 2009-től tartják lehetségesnek.

14.1. A Biztos kezdet program

A *Biztos kezdet* kisgyermekkorú program *Sure Start* néven az Egyesült Királyságban a gyermekszegénységet és a gyermekek társadalmi kirekesztettségét kívánja visszaszorítani. A *Sure Start* 1999-ben indult, az eddig eltelt időszakban 500 helyi csoport kezdte el működését, melyek négymillió hátrányos helyzetű gyermeket, vagyis a négy év alatti szegénységben élő gyermekek egyharmadát érték el. A program két fő iránya: 1. a gyermekek szociális és érzelmi fejlődésének elősegítése, egészségének védelme, képesség- és készségfejlesztése, valamint 2. a család mint közösség erősítése, támogatása (www.surestart.gov.uk). A program bemutatására 2003-ban a brit nagykövetség és az Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium közös szervezésében került sor, majd munkacsoport alakult, amelynek feladata a magyarországi program kidolgozása, bevezetésének előkészítése volt. A kísérleti programok különböző típusú településeken és kistérségekben (Ózd, Vásárosnamény és hat társult település, Budapest Józsefváros, Csurgó és Órtilos, Mórahalom) valósultak meg, 2005-től Katymáron és Győrben is elindították a helyi *Biztos kezdet* programokat. Az ágazatközi együttműködésen alapuló és civil szerveződésekkel együttesen működtetett *Biztos kezdet* a 0–6 éves korú gyermekek esélyegyenlőségének megteremtésére irányuló, helyi kezdeményezéseken keresztül megvalósuló olyan program, amely a hátrányos helyzetű térségekben, falvakban, városi lakónegyedekben, lakótelepeken élő, kisgyermeket nevelő családok komplex támogatását szolgálja a gyermekszegénység egészségügyi, szociális és káros mentális következményeinek megelőzése, valamint a kisgyermek életkori szükségleteinek megfelelő egyenlő ellátása, gondozása céljából.

A Gyermekszegénység elleni nemzeti program rövid operatív programjában kiemelik, hogy a Biztos Kezdet programot szélesíteni kell. A Biztos Kezdet program segíthet a helyi szintű szolgáltatások fejlesztésében, a jobb kommunikáció megteremtésében. A Biztos Kezdet egyszerűsített kiterjesztésének első lépése lehet a GYENP ajánlása szerint a gyermekjóléti szolgálat és védőnő együttműködése a tanácsadásban és a problémák kezelésében. A Biztos kezdet program szolgáltatásai: korai felismerés, indirekt értékközvetítés, spontán játékos tapasztalatszerzés, együttjátás, családok és szülők támogatása, szülők munkába-állásának elősegítése, egészségkultúra fejlesztése, a sajátos nevelési igényű gyermekek és családjuk támogatása, beleértve a szakosított szolgáltatásokhoz való hozzáférést.

A Biztos Kezdet program finanszírozását az ÚMFT keretén belül próbálják megoldani. A program egy egységes szolgáltatási koncepció, melynek szakmai-módszertani elemei a

Szociálpolitikai és Munkaügyi Intézetben, a TÁMOP-5.2.1 kiemelt projekt keretében kerülnek kidolgozásra. A TÁMOP 5.2.1. program fő tevékenységei egységes képzésben részesítik a Biztos kezdet munkatársait, mentori támogatást adnak. Egységes dokumentációs rendszer vezetése, ezen belül a védőnő által végzett státuszvizsgálatok és szűrővizsgálatok eredményeinek rögzítése a Gyerekház dokumentációjában. A gyerekekkel való rendszeres foglalkozás és ehhez a tárgyi környezet biztosítása, a gyerekek fejlődésének nyomon követése, szűrővizsgálatok felvétele. A szűrés eredményeképpen, ha szükséges a lakóhely szerint illetékes vizsgáló intézménybe juttatása a gyereknek, a megfelelő szakemberhez és kezeléshez való hozzáférés biztosítása. Fontos elem a szülőkkel való együttműködés, csoportos szülői beszélgetések biztosítása, a szülők bevonása a Gyerekház programjába és a korszerű gyermeknevelési alapelvek folyamatos és tudatos közvetítése. A programnak nem kötelező, csak választható része a fogyatékkal élő, eltérő fejlődésű, vagy fejlődési zavar szempontjából veszélyeztetett gyermekek szülei számára szervezett beszélgetések szervezése. Amennyiben az adott településen van több fogyatékkal élő, eltérő fejlődésű, vagy fejlődési zavar szempontjából veszélyeztetett gyermek, akkor szülei számára olyan támogató csoport szervezése, ahol lehetőség van ehhez az élethelyzethez tartozó információkat átadni, megbeszélni, közösen értelmezni. A csoportvezetés a fejlesztő pedagógus vagy a gyógypedagógus feladata. A programnak szintén kötelező része a helyi közösségi programok szervezése, valamint aktív partneri kapcsolatot létesítése és fenntartása az adott településen a 0-5 éves gyermekekkel ill. családjaikkal dolgozó szakemberrel (kiemelten a védőnő, gyermekorvos, szociális munkás, gyermekjóléti szakember, óvónő, gyógypedagógus szakemberekkel).

A Biztos Kezdet program stratégiái a tanköteles korba érő gyermek veleszületett optimumának elérése, a szülők együttműködésének megnyerése ehhez, a helyi közösségekbe való beágyazódás és helyi szinten a 0-5 éves gyermekekkel foglalkozó intézmények és szakemberek felelősségének láthatóvá tétele. A program célcsoportját azok a 0-5 éves gyermeket nevelő családok jelentik, amelyek

- anyagi vagy egyéb okokból szegénységgel és/vagy társadalmi kirekesztettséggel veszélyeztetettek,
- a leghátrányosabb és hátrányos helyzetű kistérségek településein, vagy települések szegregátumaiban élnek,
- megerősítésre, segítségre szorulnak a gyermekek szociális és érzelmi fejlődésének elősegítésében, egészségének védelmében, képesség- és készségfejlesztésében
- gyermekeinek számára nem biztosított a preventív célú pedagógiai, illetve gyermekjóléti szolgáltatásokhoz való hozzáférés lehetősége.

A program közvetlen célcsoportja a hátrányos helyzetű településeken, településrészekben, illetve hátrányos helyzetű családokban élő *0-5 éves csecsemők és kisgyerekek és az őket nevelő szülők*

- azok a csecsemők és gyerekek, akik organikusan nem sérültek
- **azok a csecsemők és kisgyerekek, akik organikusan sérültek, és rehabilitációjukhoz terápia szükséges,**
- **azok a csecsemők és kisgyerekek, akik az életkori sajátosságokhoz képest fejlődésükben lemaradást, vagy annak kockázatát mutatják.**

A közvetett célcsoport pedig a közvetlen célcsoport hátrányos helyzetének csökkentése érdekében tenni tudó döntéshozók, szakemberek. Azok a szakemberek, akik biztosítják a tünetek és kockázatok felismerését, kezelését szoros szakmai együttműködés keretében

A Biztos Kezdet program helyi Biztos Kezdet programban valósul meg, melynek helyszíne a Gyerekház. A korai beavatkozást középpontba helyező Biztos Kezdet programok elterjesztése országos szinten, kiemelt figyelemmel a leghátrányosabb helyzetű térségekre TAMOP 5.2.2/08/2 kódszámmal 2008 novemberében jelent meg erre a pályázati terv. A Gyerekház biztonságos, a kisgyermekkori fejlődést támogató személyes és tárgyi környezetet biztosít, ahol a feladatra felkészített munkatársak segítik a gyerekek spontán és szervezett játéktevékenységét a szülők aktív bevonása mellett. A Gyerekház célja elsősorban nem a gyerekek napközbeni ellátása, hanem a szülő-gyerek kapcsolat erősítése, a szülővel való együttműködés a gyerek optimális fejlődésének érdekében. A Gyerekház szolgáltatásai a település/településrész valamennyi 0-5 éves gyereke számára elérhetőek és térítésmentesek.

A Biztos Kezdet program megvalósításában a Gyerekház munkatársainak kötelezően együtt kell működniük mindazokkal az intézményekkel, szervezetekkel és szakemberekkel, amelyek az érintett korosztállyal kapcsolatban állnak. Kiemelten fontos partnerek a helyi védőnői és gyermekjóléti szolgálat munkatársai, valamint azok a helyben, illetve a térségben (megyében, régióban) dolgozó szakemberek, akik a gyerekek fejlesztését, vizsgálatát, szűrését, kezelését végzik, vagy a családok támogatásában vesznek részt. A program megvalósításába javasolt a szülők bevonása is, pl. laikus segítőként, önkéntesként.

A pályázati útmutató szerint a Gyerekházak iránti szükségletek felméréséhez a 0-2 éves gyermekek száma, a születések száma, a családszerkezet, a roma népesség aránya, a szociális és foglalkoztatási helyzet felmérése szükséges helyi szinten, amire javasolnak is mutatókat az elérhető statisztikai adatbázisokból. Nem szempont a fogyatékos gyermekek aránya, ugyanakkor feltételezhető, hogy közvetlenül, a leghátrányosabb helyzetű térségek területén éppen azok a gyermekek érhetőek el, akik nem láthatók a rendszer számára.

14.1.1. A szécsényi modellkísérlet

A szécsényi kistérségben a Gyermekszegénység elleni Program gyakorlati megvalósulását tesztelik egy komplex, felzárkóztató, esélykiegyenlítő a gyermekeket érintő minden dimenziót felölelő kistérségi modellprogram keretében. A tevékenységek már 2006 őszén elkezdődtek. A programiroda munkatársai felvették a kapcsolatot a helyi közösség vezetőivel, a polgármesterekkel, iskolavezetőkkel, védőnőkkel és gyermekjóléti szolgálattal. A modell keretében három gyerekházat hoztak létre, az iskolákban koordinátorok dolgoznak, ifjúsági klubokat szerveznek és folyamatban van két új tanoda megnyitása. Emellett a szülőknek és helyi lakosoknak továbbképzéseket szerveznek, elsősorban a számítógép és internet ismeretek elsajátítása terén. A programiroda munkatársai segítenek az önkormányzatoknak a pályázatok elkészítésében. A szécsényi modellkísérlet finanszírozás nem zökkenőmentes, egyelőre az SZMM finanszírozza, a folytatást a Norvég Alapba való pályázattal képzelik el.

A gyerekházak működéséhez a programiroda adja az eszközöket, a fejlesztő játékokat, az önkormányzat biztosítja az épületet és az üzemeltetést. A gyermekházban fejlesztő pedagógus-óvónő dolgozik és segítségére van egy dajka is valamint segítő személyzet a faluból. A gyerekház 9-13 óráig van nyitva, étkeztetés nincs, de tízórait biztosítanak. A szülők is együtt vannak a gyerekekkel, játszanak velük, de előfordul, hogy a gyerekház számítógépén önéletrajzot írnak segítséggel, hogy munkát találjanak. Fejlesztik háztartási és gyereknevelési ismereteiket. Félévente tartanak szűrővizsgálatot a gyermekeknek egy gyógypedagógus segítségével. A gyermekjóléti szolgálat szakembereivel, a családsegítőkkal esetmegbeszéléseket tartanak, ezzel is erősítve a szűrő és jelzőrendszert.

„Tehát a védőnők elvben és gyakorlatban is szorosan együttműködnek a gyerekházakkal, a családsegítő, a gyerekjólétis szintén, tehát esetmegbeszélőket is tartanak, egy napon kint van a gyerekházban két szakember. Alapvetően erre az együttműködési hálóra épít, ahol szorosra van fűzve, mondjuk nem esik ki a gyerek, hogyha a gyerekház fejlesztő pedagógus veszi észre, ha a gyereknek hallás vagy bármilyen mozgás vagy bármilyen szervi fogyatékosága van, akkor ugye megszervezik a szakértői bizottság elé jutást is, egy fajta hálóként, szűrőként működik, egy fajta jelzőrendszerként működik, hogy eljusson adott esetben a szakellátásra.”
(programkoordinátor)

Ugyanakkor a jelzés és szűrés után nem mindig egyszerű a szakemberhez való eljutás. Az utazás mindig gond, van, hogy a családsegítő viszi a gyereket magával a szakértői bizottság elé. Nógrád megyében a közlekedés igen nehézkes, az utazó szolgálat inkább papíron létezik, a falugondnoki szolgálatot pedig inkább az idősgondozás és segítségnyújtás terheli le. A szakértői bizottságok esetében pedig a féléven túli várakozási idő is előfordul. Habár a program alapelve az együttműködés a helyi közösséggel, a valóságban ez sem mindig könnyű. Nagyon változó a polgármestek és iskolavezetők hozzáállása. Az óvoda pedig az elején versenytársat látott a Gyerekház programban. Ugyanakkor a szoros együttlét és folytonos kommunikáció lassan felolvasztja a jeget. Míg a szociális és oktatási szférával az együttműködés egyre aktívabb, addig a védőnőkkel való kapcsolat nem nélkülözi a párhuzamosságokat. Habár vannak közös programok, amin részt vesznek, de a szűrések tekintetében még nem sikerült a védőnői szűrést a gyógypedagógiaival összehozni, illetve az adatbázisok és információk kölcsönös elérhetőségét biztosítani.

A védőnők részéről sem teljesen megoldott az információfelvétel és a program céljának a megértése. A Szécsényben tartott fókuszcsoportos beszélgetésen kiderült, hogy bár közös találkozó volt már, de a program céljával nincsenek igazán tisztában.

„V: Van olyan is, hogy Budapestről jön a gyógypedagógus... állapotfelmérő lapon tartja nyilván a gyerek fejlettségét, meg a képességei, adottságai, sérüléseinek megfelelően gyakrabban is van egy folyamatos nyomon követés.

K: Elvileg a védőnőknek is ez lenne a feladata itt, van valami koordináció vagy párhuzamosan zajlik ez a két dolog?

V: Hát ez talán párhuzamosan. Igen..., a védőnőknek mindenféle adatvédelmi, meg saját szakmai szabályaik vannak, erre rálátása nincs egy kívülről jött tudományos akármilyen programnak, ugyanakkor a Biztos kezdet gyerekházban mondjuk másfél évet ott töltő gyermeknek a fejlődését is valamiképpen dokumentálni, követni kell, ezért van egy ilyen nyomon követő lapja.” (szécsényi programkoordinátor)

14.2. Oktatásügy

Az oktatásügy területén a 21. sz. közoktatás kiemelt projekt égisze alatt valósul meg sok olyan elképzelés, ami a korai intervenció területét is érintheti. A közoktatási fejlesztési programok fókuszja az integrált nevelés feltételeinek megteremtése, ezért óvoda-bölcsőde intézmények fejlesztése, tanodák, az IPR továbbfejlesztése is a célok közt szerepel. Témánk szempontjából elsősorban az Egységes Gyógypedagógiai Módszertani intézmény és a bölcsőde-óvoda intézményének megalapozása lehet érdekes.

A 3.1.1. 21. sz. közoktatás kiemelt projekt célja a közoktatás modernizációja, az intézmények pedagógiai programjának és pedagógiai gyakorlatának átalakítása, az oktatás minőségének és hozzáférhetőségének javítása, az *integrációs, inklúziós folyamatok erősítése*, a feladatok minőségbiztosítása és nyomon követése. A kiemelt program tevékenységei kiemelten az SNI gyerekek oktatási szolgáltatásokhoz való egyenlő hozzáférést biztosító tevékenységeket takar, elsősorban az óvoda és a közoktatás terén. A projektnek 9 szakmai pillére van és ebből egy pillér foglalkozik az SNI fejlesztésekkel.

A 3.1.6. 'Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény létrehozása' program célja az SNI gyerekeket oktató, nevelő közoktatási intézmények felkészítése képességfejlesztő, integráló, differenciált módszertani szolgáltatások nyújtására a többségi közoktatási intézmények számára. Az SNI gyerekek sikeres munkaerő-piaci alkalmazkodásához szükséges, az életen át tartó tanulás megalapozását szolgáló képességfejlesztés és kompetencia alapú képzés, a befogadó szemlélet elterjesztése hozzájárul a foglalkoztatási helyzet javulásához. E program két fő csomópontja a diagnosztikai fejlesztés és egy regionális hálózat kialakítása. Az akcióterv alapján a következő tevékenységeket támogatják:

- NFT1-ben kifejlesztett programok, eszközök elterjesztése,
- továbbképzési programok beszerzése, támogatása,
- intézményi érzékenyítő, felkészítő tréningek, programok megtartása,
- utazó pedagógusi szolgáltatás kiépítése,
- fogyatékoság típusonkénti szakszolgáltatások kiépítése,
- a kidolgozott egységes szakmai módszertani standardoknak megfelelő intézményi működésre való áttérés támogatása,
- többségi intézményekben való áthelyezés támogatása,
- intézménytípusok közötti együttműködés támogatása
- Az EGYMI-k pedagógusainak felkészítése a tartósan beteg gyerekek oktatására
- Fogyatékosági típusoknak megfelelő speciális infrastrukturális fejlesztések (30% ERFA társfinanszírozás)

21 nyertes pályázatot várnak az EGYMI-k körében, szolgáltatással és fejlesztéssel lehetett pályázni, a minimum bemeneti kritérium egy-két szakszolgálati tevékenységgel és egy szakmai szolgáltató tevékenységgel rendelkezzenek és ez a fejlesztés végére emelkedjen duplájára.

Szintén a 3.1.1. részeként van olyan pillér, ami a hálózati együttműködést, a hálózati tanulást segíti szakmai fejlesztésekkel. A 3.1.4. Kompetenciaalapú oktatás, egyenlő hozzáférés – innovatív intézményekben pályázati konstrukció célja, hogy felkészüljenek szolgáltatásaikban a szolgálatok, szakszolgálatok az SNI gyerekek fogadására. Nagyon sok EGYMI vette fel a korai fejlesztést a szakszolgálati tevékenységek közül az új tevékenységek közé.

„Abban bízunk, és ez számunkra ezért fontos, hogy minden régióban legyenek olyan EGYMI-k, amelyek a korai intervencióra, korai fejlesztésre koncentrálnak, tehát olyan szakszolgálati tevékenységeket fejlesztenek, ami erre fókuszál, mert, hogy a kiemelt projektben a korai intervenció fejlesztéseinknek van egy olyan eleme, ami éppen a hálózati ellátást egy ilyen pilot program keretében szeretné kipróbálni, egy regionális hálózati modell kidolgozása lenne a célunk majd a fejlesztési időszak végére.” (Educatio Kht. programfelelős)

A kiemelt programban az egyik programfelelős szerint vannak külön korai intervenciók tevékenységek, amelyek bevonják a védőnőket ennek a modellnek a kidolgozásában. A kiemelt tervben két nagy csomópont van, az egyik a szűrési rendszer, hogy minél korábban és jobban legyenek diagnosztizálva a gyerekek, a másik pedig egy régiós ellátási modellt dolgoz ki, amely biztosítja, hogy mindenki a saját lakóhelyéhez a lehető legközelebb megkapja a legjobb minőségű szolgáltatást. A diagnosztikai rendszerek megújítása érdekében született egy protokoll a szakértői bizottságok számára, elkészült egy standardizált teszt (WISK4) és képzést is szerveztek a bizottságoknak.

„A szakértői bizottságoknak volt egy 60 órás képzésük és ezt úgy osztottuk fel, hogy 30 óra volt egy egységben, utána kaptak egy 5 hónapos tanácsadói támogatást, utána volt megint egy 30 órás képzési blokk és aztán megint egy 5 hónapos tanácsadói szolgáltatás. A minőségbiztosítási keretrendszeren belül azoknak a folyamatoknak a szabályozása zajlott, hogy hogyan tudnak egységesebben működni és minden szakértő bizottság képviseltette magát ezeken a képzéseken, tehát nem volt olyan szakértői bizottság, amelynek a képviselői ne vettek volna részt ezeken a képzéseken, ...a képzésnek a hozadéka kapcsán született meg ez a kézikönyv és úgy született meg a protokoll-leírás is, ami azért mutat túl egy kicsit a jelenleg használatos teszteken, mert hogy többet is leír, viszont mivel csak a jelenleg használatos tesztek vannak, ezért nagyon nehéz átlépni illetve most már van egy teszt, ami szintén az EGYMI-nek a hozadéka, ez a Viszk IV-es teszt, amit standardizáltunk, ez egy nagyon korszerű teszt, minden szakértői bizottság kapott egyet. „(Educatio Kht.)

„...egy ilyen diagnosztikai rendszernek fel kell állnia ...az első lépésben még azt kellett megtenniünk gyakorlatilag ilyen tűzoltás-szinten, hogy ezeket a vizsgáló eljárásokat, ezeket az eszközöket felújítsuk, mert nagyon-nagyon elavultak, mert az első lépésekben most ebben a két évben megint új öt tesztet szeretnénk adaptálni, bevizsgálni bemérni, ami szintén korszerű, ebből az ötből egy kötelezően a korai időszakot fogja nézni, az is megújításra kerül, tehát a 0-tól 3 éves korú időszakot szeretnénk... ez egy hosszú folyamat, legalább 3-4 éves folyamat, most az első két évben a kismintás bemérést is, tehát a tesztek kiválasztásáig a jogok megszerzését és a kismintát vállaltuk illetve előkészületként a tesztfelvevők képzését vállaltuk és a következő két éves időszakban szeretnénk megteremteni azokat az alapokat, ami ennek a diagnosztikus rendszernek a kialakítását, diagnosztikus központnak a megteremtését lehetővé teszi. „(Educatio Kht. programfelelős)

A hosszabb távú fejlesztési elképzelések szerint pilot programokkal három célrégióban alakítanák ki a szűrési és az ellátási protokoll mintáját.

„itt van a korai intervenció maga, és ennek úgy nézne ki a tevékenysége, hogy van egy helyzetelemzés, amiben rácsatlakozunk a tárcákra meg az FSZK-ra és van kettő nagy sáv, ami párhuzamosan egymás mellett zajlik. Az egyik az ún. szűrési protokoll nevű pilotot viseli, szűrési protokoll és a másik pedig az ellátási, ami nem nagyon szerencsés, mert a szűrés is beletartozik az ellátásba, de hogy elkülönítjük egymástól, ellátási protokoll. És akkor a szűrésben elsősorban a diagnosztikus tevékenységre fókuszálunk, de mind a két tevékenység három célrégióra egy pilotban, pilotot bonyolítunk és a szűrést is és az ellátást is ezzel kapcsolatban megnézni, hogy melyek az ellátásnak azok a legfontosabb teendői, szereplői, indikátorai meg mindent, mindent megnézni, hogy hogy lehet egy jó ellátási modellt kialakítani és nyilván ez egymásra épül.” (Educatio Kht. programfelelős)

A hosszútávú elképzelés az intervenciók intézményrendszer korai fejlesztési területével kapcsolatban egy regionálisan belátható, hálózat a hálózatban működési modell.

„Mi azért azt szeretnénk, hogy az, ami most van, az ne úgy legyen feltétlenül, mert most nagyon szélsőségesek a különbségek, vannak nagyon jó korai fejlesztő központok és jól működők és vannak gyakorlatilag nem jól működő fejlesztő központok és vannak, ahol nincsenek is, teljesen ellátatlan a terület és most ezt akár lehet megyéhez kötni vagy térséghez. Amit mi szeretnénk a végére, hogy legyen egy olyan regionálisan jól belátható, de nem csak megyei szintű, hanem akár területi, ha nem is korai fejlesztő központok, de olyan intézményekhez delegált feladatok, ahol hamar és könnyen elérhetők ezek a szolgáltatások. Ez legyen akár információs bázis, legyen elegendő kiképzett szakember. Ne úgy történjen a korai fejlesztés hogy megyei központokba utazgassanak be a szülők, mert ez teljesen lehetetlen, nagyon sok család ezt nem tudja megoldani. Ezért szeretnénk, akár egy védőnői szolgáltatáshoz kirendelnu vagy lennének utazó terapeuták, bármilyen változata lehetséges vagy családterapeuták. A lényeg, hogy, bármilyen terápiás szolgáltatás a lehető legközelebből elérhető legyen. Ehhez egyrészt nagyon sok szakembert kell kiképezni, másrészt, meg ha nem is ilyen mikrocentrumok ezek, hanem kis szolgáltató bázisok, ahova könnyen eljutnak.... nem szeretnénk intervenciós hálózatot működtetni, van már országos intervenciós hálózat, létrejönnek majd ezek az országos hálózatok és annyiban sikerül ezt valamilyen módon ilyen diffúzzá tenni, hogy ebbe a régiós pályázatba, azt szoktam mondani, hogy hálózat lesz a hálózatban. Tehát lesz egy régióban egy területi együttműködést koordináló szakmai hálózat és ennek lesznek olyan hálózati elemei, amik kifejezetten az SNI tanulók nevelésével kapcsolatos szolgáltatások koordinálásáról szól.... ennek a hálózati pályázati programnak lesz egy szakmai board-ja, amiben a régiós szervezetek képviselők ott vannak, az ...RFÜ-k a régiós oktatási hivatalok és ebben egy szakembernek lenni kell, aki az SNI területhez ért és ott folyamatosan ezeket a szempontokat ” (Educatio programfelelős)

Tervbe van véve az óvodai hálózat kialakítása, melynek fókuszában a hátrányos helyzetű gyerekek és szüleikkel való hatékony együttműködés áll. Ez a fejlesztési elképzelés is részét képezte az eredeti komplex gyerekprogramnak. Az elképzelésekről szóló munkaanyag szerint (a konstrukció még nem nyílt meg 2008 decemberéig) a program sarokpontjai az alábbiak:

- a) Kis számú (10-15), régióként legalább egy-egy pályázat útján kiválasztott óvodából álló hálózat kialakítása.
- b) Ez a 10-15 óvoda lenne a hátrányos helyzetű gyerekek fejlődését szolgáló majdani intézmények hálózatának kiindulópontja. Feladatuk többértű: [1] a tevékenységi területükön felmerült problémák orvoslása, [2] a majdani intézményhálózat lehetséges működési sablonjainak kialakítása (külföldi tanulmányi utakból, egyetemi együttműködésekéből, valamint az A/ pont eredményeiből származó tapasztalatok felhasználásával, [3] önmaguk replikálása.
- c) A hálózat tapasztalatainak 'Korai állapotfelmérésbe'⁵³ történő visszacsatornázása.

Egy ilyen hálózat kialakítását az indokolja, hogy a társadalmi hátrány tudatos ellensúlyozása hozzáértést igényel. Olyan óvodákat (bölcsődéket) célszerű a hálózat első intézményeként kiválasztani, ahol a vezetők és a szakemberek nyitottak egy társadalmi elkötelezettségű program iránt, esetleg már maguk is egy családorientált és a társadalmi egyenlőtlenségekre érzékeny módszertan alapján dolgoznak olyan környékeken, ahol magas a szegény (kedvezőtlen társadalmi-gazdasági helyzetű) családok aránya. Szükséges a helyi családsegítő és gyermekjóléti szolgálatokkal, nevelési tanácsadókkal, védőnői hálózattal való

⁵³ Lásd e program A/ komponense

együttműködés és az önkormányzat aktív és támogató hozzáállása a programhoz.⁵⁴ Előnyt jelenthet a felsőoktatási intézményekkel való együttműködés mind a gyakorlat, mind a területen végzett kutatói tevékenység fejlesztése szempontjából. Célszerű törekedni arra, hogy inkább a fejletlenebb régiókban alakuljon egynél több (2-3) hálózati óvoda. Az első óvodák kiválasztásánál fontos feltétel, hogy az ott dolgozó és a programba bekapcsolódó szakemberek széleskörű szakmai tudással és tapasztalattal rendelkezzenek, mind az óvodai nevelés, mind a családokkal való munka területén.

„... a közoktatásban 15 mesteróvoda leginkább olyan szempontból, hogy a három szektor elkezdene együtt dolgozni, mert az óvoda nem marad egyedül ezzel a dologgal, hanem a gyerek bejövetele előtt már a védőnővel, az orvossal, meg tudja nézni, föl tud készülni, megismeri a gyereket, megismeri a családot, tehát van egy előkészítő szakasza ennek. ...ami van, azt mindent össze kell szedni és ki kell építeni, tehát azért lesz ez nagyon lényeges, hogy ez a 12 mesteróvoda hova kerül. Egészen biztos, hogy a kistelepülésekben is kell gondolkodni, tehát ezt majd meg kell pályáztatni és akkor ott elindul egy pilot, szerintem mind a 12 másféle lesz, egészen biztos, és akkor ugye ezek ilyen modell módszertani intézményekként a többivel együtt elkezdenek szolgáltatni a többinek, akiknek kell.”(Oktatási tárca képviselője)

A hálózat első óvodáinak közvetlen feladatai:

1. A gyerekekkel való közvetlen óvodapedagógusi munka. A gyerekek fejlődési lehetőségeinek maximális kiteljesítése. Ennek érdekében: a gyerekek korai bevonása a programba (2 és fél, 3 éves kor), kedvező pedagógus/gyerek arány kialakítása a hatékony nevelés érdekében. A gyerekek fejlődésének utánkövetése az általános iskola első két (három) osztályáig. Szoros együttműködés a gyerekek egészséges fejlődésében érintett szakemberekkel, intézményekkel.
2. Közös metodika elfogadása, amely tartalmazza az alapvetően szükséges pedagógiai elemeket a célcsoport fejlődésének hatékony támogatása szempontjából, ugyanakkor szabadságot biztosít a központok és a képzett óvónők számára ahhoz, hogy a programot a gyerekek egyéni szükségleteihez igazítsák. (A pedagógiai koncepció nélkülözhetetlen elemei: a gyerekek egyéni szükségleteire támaszkodik, elsődleges célja a gyerekek beszédfejlődésének ösztönzése, belső világának, fantáziájának mélyítése, a gyerek kezdeményezéseire támaszkodó tanulás, ami az alapja az önálló gondolkodásnak, aktív, felfedező tevékenységnek; fontos a gyerek családjának, a család szokásainak, értékrendjének megértése, demokratikus értékek gyakorlása, a gyerekek fejlődéséről való hosszú távú gondolkodás, a gyerekek társadalmi érzékenységének fejlesztése.
3. A gyerekek szüleivel való együttműködés a program fontos eleme. (Személyes kapcsolat minden szülővel, az óvoda életében való részvételük ösztönzése, intenzív, rendszeres kapcsolat a gyerek családjával, otthoni környezetével az intézménybe való bekerülés idején.) A szülőkkel való együttműködés célja az otthon és az óvoda világának találkozása, a gyerekek fejlődése szempontjából legfontosabb szereplők: szülők és nevelők közötti kölcsönös tisztelet kialakítása. Kisgyermekkorban a szülővel való kapcsolat a szegény és kisebbséghez tartozó családok esetében különösen fontos. Ezek a családok gyakran kirekesztettnek, tehetetlennek érzik magukat és ezt az attitűdjüket – megfelelő segítség nélkül – továbbadják

⁵⁴ Mivel esetenként a fejlesztés infrastruktúra-korszerűsítés és eszközbeszerzés forrásszükséglete meghaladja a 10%-os keresztfinanszírozási lehetőséget, kulcsfontosságú a regionális operatív programokkal való együttműködés.

gyerekeiknek is. A szülők jelentik a gyerekek számára a legfontosabb mintát, ők a gyerekek első „tanítói”. A szülőkkel való partneri együttműködés célja a szülői szerepben való megerősítésükön túl a családi erőforrások feltárása, az anyák munkaerőpiacra való visszatérésnek ösztönzése, a családok jövedelemszerző képességének növelése. Szoros együttműködés kialakítása azokkal a szolgálatokkal, melyek a szülőket támogatják, számukra erőforrást jelenthetnek

A hálózati óvodák tapasztalatainak 'Korai állapotfelmérésbe' történő visszacsatornázása.

A korai állapotfelmérés a gyerekek 0-5 éves korában teljes körűen és rendszeresen végzendő szűrés. A szűrőrendszer kiépítése párhuzamosan történik és várhatóan a fejlesztési periódus utolsó éveiben a szűrési eredmények már visszacsatornázhatóak a hálózati óvodákhoz a helyi szükségleteknek megfelelő beavatkozási programok és csomagok kialakítása érdekében.

A hálózat első óvodái egyszerűen

- gyakorlólhelyek, gyerekekkel foglalkoznak óvodai (és bölcsődei) program keretében, együttműködve a gyerekek szüleivel, családjával
- szorosan együttműködnek kutatói tevékenységet is végző egyetemekkel a programok elméleti megalapozottsága és folyamatos értékelése és a gyakorlati tudás gazdagítása érdekében. Információs, képzési feladatot is ellátnak közvetlen és tágabb környezetükben (régióban), hozzájárulnak a helyi közösség erőforrásainak feltárásához és bővítéséhez.

14.3. Egészségügy

A 6.1.4. konstrukcióról még nem készültek részletes tervek, sőt akcióterv szintjén sem elérhető egyelőre az NFÜ honlapján, ahol jelzik, hogy ez a kiemelt 0-7 éves korú koragyermekkorai program projekt szakmai előkészítés alatt lévő előreláthatóan a 2009-2010-es akciótervben megjelenítendő konstrukciók, illetve várhatóan 2008-ban a projektcsatornába benyújtandó kiemelt projektek közé tartozik. Szakértők a „*Közös kincsünk a gyermek programból*” kiemelt célnak tekintik az újszülöttek életminőségének javítását, a koraszülöttek és fejlődési rendellenességgel születettek arányának csökkentését, valamint a túlélési arányok növelését. További fontos célként jelölik meg a programból a komplex gyermek-rehabilitációs ellátás kialakítását régióként.

A tervezett projekt célja a korai állapotfelmérés egységes rendszerbe rendezése. Ehhez nélkülözhetetlen egy olyan informatikai rendszer kiépítése, amely

- Minden egyes gyermekről a legfontosabb információkat gyűjti, rendezi,
- Ezáltal követhetővé teszi a gyermekek egészségével, képzésével, jólétével kapcsolatos jogok és kötelezettségek teljesülését,
- Segít felkutatni és kiszűrni a felnövekedésük során magas kockázatú, veszélyeztetett életkilátású gyermekeket,
- Információszerzési csatornákat, kapcsolatokat teremt ahhoz, hogy a problémás gyermekek helyzete, a számukra nyújtott támogatások, beavatkozások megismerhetőek legyenek,
- Információkat szolgáltat az egyes ágazatokban dolgozó, szakmapolitikai felelősséggel bíró politikai és közszolgálati vezetőknek, különböző igazgatási szinteken, az egész országban,

- Könnyen elérhető adatelérést biztosít a problémák beazonosítását, a beavatkozások sikerességét értékelő és a teendők meghatározását célzó elemzési, kutatási munkákhoz.

A konstrukció átfogó célja:

A konstrukció célja a 0-7 éves korú gyermekek – különös tekintettel a hátrányos helyzetű gyermekekre – sikeres és egészséges életkezdésének támogatása, az ehhez szükséges feltételek biztosítása, a gyermekek esélyeinek növelése. A gyermekek fejlődését akadályozó rendellenességek korai életkorban való felismerése, és a problémák megoldásában érintett szakemberek figyelmének felhívása, a személyre szabott segítség biztosítása.

Specifikus cél:

Minden egyes gyermekre kiterjedő, teljes körű, összekapcsolható, szisztematikusan gyűjtött, ugyanabban az időben, ugyanazon szakmai standard alapján felvett adatállomány, amely képes arra, hogy a legkorábbi időponttól feltárja a későbbi életpályák, életkilátások szempontjából fontos kockázati tényezőket.

Ennek érdekében egy olyan informatikai rendszer kiépítése a feladat, amely

- Könnyen átlátható, az informatikában speciális képzettséggel nem rendelkező szakemberek számára is minden gyermekről hasznos, rendszerezett információkat biztosít a napi munkához,
- A speciális egészségügyi, oktatási, szociális, gyermekvédelmi, családjogi stb. ismeretekkel nem rendelkező szakemberek számára is érthető módon felhívja a figyelmet a gyermekek nevelkedésében jelentkező kockázati, veszélyeztető tényezőkre, valamint a gyermekek egészségi, mentális, szociális, a képzsüket akadályozó hátrányaira,
- Segítséget jelent az adott gyermekkel foglalkozó intézmények, segítő szakemberek megtalálásához, a velük való kapcsolat felvételéhez és a felmerült probléma megismeréséhez, az egyes ágazatokban gyűjtött és feldolgozott információk elérésével,
- Strukturálja, áttekinthetővé teszi a különféle ágazatokban gyűjtött, rendezett, feldolgozott információkat, s ezáltal összekapcsolhatóvá teszi az eddig elkülönült, össze nem érő információkat,
- Nem pótolja az egyes ágazatok saját informatikai és ügyviteli rendszereit, azok szakmailag kellően részletezett és szabályozott működtetése az egyes ágazatok (intézmények) feladata marad,
- Alkalmas arra, hogy kapcsolódjon, kommunikáljon az egyes ágazatok informatikai rendszereivel, így különösen az ágazati informatikai rendszerekből összegyűjti a legfontosabb információkat, a teljeskörűség támogatása és biztosítása érdekében jelzi azokat a gyermekeket, akik a központi adatbázisban nem, de egyes ágazati adatbázisban feltűntek, a megfelelő személyes és intézményi kapcsolatok, az elérhető adattartalmak jelölésével szabályozott hozzáféréseket tesz lehetővé a gyermekekkel foglalkozó szolgáltatások számára.

A választott konstrukció indokoltsága

A fenti céloknak megfelelő informatikai rendszer kialakításában a védőnő szerepe kulcsfontosságú, mert az egyetlen olyan univerzális szolgáltatás, amely a legkorábban kerül kapcsolatba a gyermekkel és a családdal. A kiemelt projektekre fordítandó uniós források akkor hasznosulnak, ha az egészségügyi adatgyűjtés, amely a központi adatbázis törzsállománya alkalmas a fenti célok elérésére.

A 0-7 éves gyermekek testi, lelki, mentális, motoros fejlődésének, a fejlődéshez szükséges érzékszervi funkciók épségének vizsgálatát Magyarországon egészségügyi jogszabályok írják elő. Ezt a feladatot több mint 3000 orvos, és 4500 védőnő végzi.

A védőnő elsősorban preventív tevékenység végzésére képzett, felsőfokú képesítéssel rendelkező egészségügyi szakember.

A védőnői gondozás szakterületei:

- a nővédelem,
- a várandós anyák gondozása,
- a gyermekágyas anyák gondozása,
- a 0-6 éves korú gyermekek gondozása,
- a 7-18 éves korú gyermekek gondozása,
- az ellátandó gondozottak körében a családgondozás.

Jogszabály határozza meg a követéses vizsgálatok, a szűrések időpontját, előírja azok dokumentációját. A fejlődés követése, a fejlődést akadályozó problémák felismerése, a tevékenységhez szükséges feltételek (eszközök, tudás, jártasság) hiányosak. A módszertan számos ponton nem kidolgozott, nem felel meg a nemzetközi normáknak. A szűrések eredményeiről, a gyermekek fejlődéséről, a fejlesztési igényekről nincsenek pontos, összehasonlítható ismereteink.

Támogatható tevékenységek

- Valamennyi, a gyermekekkel foglalkozó ágazat számára egységes adatfelvételi, mérési rendszert kell kiépíteni (védőnő, bölcsőde, óvoda, iskola, SNI, egészségügy, gyermekjólét, rendőrség, bűnmegelőzés, szociális intézmények, a fogyatékos gyermekekkel foglalkozók stb.), a gyermekekkel kapcsolatos adatokat és elektronikusan megőrzendő információkat standardizálni kell, a mérési adatlapok rendszerét egyszerűsíteni kell, az ágazati adatgyűjtések és a védőnői adatállomány összehangolása a céloknak megfelelő informatikai rendszer kialakítása érdekében,
- Tervezés: az ágazati adatstruktúrák megtervezése, a hozzáférési jogosultságok és felhatalmazások megtervezése, informatikai tervezés (hardver, szoftver, hálózati kapacitások, átjárhatóságok),
- A segítő szakemberek képzése (az informatikai eszközök használatára, az adatbázis megismerésére)
- Eljárási és ellátási protokollok kidolgozása a korai felismerés és a segítő szolgáltatásokhoz való juttatás érdekében.
- Adatvédelmi előírásoknak való megfelelés

Kedvezményezett:

Az adatbázis teljes körűsége, minden gyermekre való kiterjesztése csak azáltal teremthető meg (és tartható fenn), ha az adatbázist azok a szervezetek, intézmények gondozzák, akikkel a

gyermek kapcsolatban állnak. Ezért nagyon fontos lenne, hogy a 0-7 éves korosztályok esetében az adatbázis gazdája az ÁNTSZ és a védőnői hálózat legyen.

Az informatikai rendszer kiépítésének egyéb (nem uniós forrásból támogatandó) feltételei:

- valamennyi érintett minisztériumnak az adatgyűjtést előíró, valamint az adatok összekapcsolását gátló szabályozási környezet felülvizsgálata, dereguláció, módosítás, új jogi szabályozás,
- az érintett minisztériumoknak felül kell vizsgálni a jelenlegi dokumentációs, adatgyűjtési, adatrögzítési szabályait, valamint meg kell vizsgálni, hogy a jogszabályok előírásainak betartását a megfelelő technikai és szervezeti feltételek mennyiben teszik lehetővé,
- az érintett ágazatok informatikai kapacitásainak felmérése,
- az ágazati informatikai rendszerek kompatibilitásának felmérése,
- a fejlesztési kapacitások, szinergiák feltérképezése,
- védőnői hálózat-fejlesztés.

Az anyag keletkezése Budapest, 2008. 03. 26., mellékleteit képezik a következő adatok

- A védőnői ellátás főbb jellemzőinek és fontosabb fogalmainak összefoglalása
- A védőnői adatgyűjtések a 0-7 éves korosztályra
- A szociális ágazat adatgyűjtései a 0-7 éves korosztályra

14.4. Problémák

A tervezésben is érintett tárcák képviselői kiemelték a fejlesztés tervezésénél a tárcaközi együttműködést. Ugyanakkor ennek gyakorlati megvalósulása igencsak esetleges, nagyon gyakran személyfüggő. Az NFT tervezési logika alapvetően tárcákra épül, így a tárcaérdekek rendre felülírják a komplex elképzeléseket, stratégiákat.

„Egy komoly paradigmaváltásra lenne szükség politikai szinten is azt gondolom és ágazatirányítás szintjén is, hogy egyszerűen nem lehet szociális területen meg egészségügyi és foglalkozási területen is úgy fejleszteni, hogy a másik két területre egyszerűen nem figyelünk oda. „ (SZMM középvezető)

„...elviszik a tárcaérdekek a fejlesztési forrásokat egy irányba. A másik, amit megpróbáltunk, a kistérségek fejlesztési programjánál azért valahogy átjön, hogy ne projekteket... nem ... konstrukciókra gondolok, hanem határozzunk meg olyan feltételrendszert, ami esetén X összeget normatívaként oda kell fordítani... Most nagyon demokratikusan azt várjuk, hogy a kistérség határozza meg azokat a célokat, prioritásokat, amikre a már egyébként megtervezett, de dedikált források majd oda fognak folyni. Nekünk kellett volna megmondani, hogy mit akarunk elérni, melyek azok a helyzetek, melyeken javítani kell, mik azok a kimenetek, amit viszont mindenkinek produkálni kell. Ezen belül hova helyezi a hangsúlyt, az teljesen mindegy. Ehhez egyértelmű célkitűzésekre lenne szükség. Nagyon egyértelmű helyzetfelméréssel.” (SZMM felső vezető)

„Nagyon izgalmas a kérdés, hogy hogyan lehet Magyarországon egyáltalán közpolitikát alkotni, végrehajtani, ellenőrizni, hogyha a szereplők nem ugyanabban érdekeltek, ha a

források ...máshonnan jönnek, ha az ellenőrzés gyakorlatilag megoldhatatlan, ha több szereplős a játszma, mert másképp működik az állam, és másként az önkormányzat.” (SZMM felsővezető)

Az összehangoltság hiánya vezethet párhuzamosságokhoz. A tervezésben résztvevők a koragyermekkorai programok terén leginkább a védőnőképítés területén észlelnek párhuzamosságokat.

„Én például itt a védőnőknél látok párhuzamosságokat, a védőnők felkészítésénél biztos, hogy az egészségügyi tárca is foglalkozik a védőnők felkészítésével, részben de akkor miért nem csinálunk egy teljes körű felkészítést, abba a felkészítőbe egy olyan kis modult bele kell rakni.” (Educatio Kht. programvezető)

Gyakran az összehangolás a tervezésben operatíván résztvevő személyek szemléletétől is függ. Vannak jó példák is arra, hogy felső utasítás nélkül (mert ilyen nem szokott érkezni) egy tárca képviselője megkeresi a másik tárca képviselőjét. A koragyermekkorai program kapcsán az OKM egyik középvezetőjétől indult ki az a kezdeményezés, hogy hangolják össze a három tárca programjai.

„És ami a korai intervenciós programmal kapcsolatban különösen fontos, hogy megvan a szakmai együttműködés, az egészségügyi tárcának és a szociális tárcának is vannak korai fejlesztésre vonatkozó programjai, konstrukciói. És tavasszal kezdődött el a három tárca között egy ilyen együttműködés, amikor is arról szóltak ezek a megbeszélések, hogy megismertük egymás programját és nemrég, 3 héttel ezelőtt volt egy olyan ülés, ahol megnéztük, hogy hogyan haladtunk már előre, hogyan haladtak előre az egyes tárcák, ...a védőnők felkészítésével kapcsolatban milyen intézkedéseket tettek. Most arra kaptunk ígéretet, hogy ezeket a programokat, ezeket a projekteket, projekterveket illetve ezeket a pályázati konstrukciók háttéranyagait meg fogjuk kapni, hogy akkor mindenki tudjon a másikról, nem csak így szóban, hanem hogy ott legyen, hogy milyen ütemezésben, hogyan haladnak egymás mellett a tárcák, és hogy hogyan lehet erre támaszkodni.”(Educatio Kht. programfelelős)

„Van itt egy Biztos kezdet program, nem esküszöm meg rá, de 30 milliónál biztos, hogy nincs rá több, egy ekkora szakterületen 30 millió forint az kidobott pénz. Tudom, hogy az egészségügy elkezdett orvos- és nővérképzésre vonatkozó programokat és most már be is csatornázták őket az Új Magyarország társadalmi operatív programjába, 6.1. környékén, ha jól emlékszem. A Biztos kezdet is egyébként EU forrás lett, az 3.5. prioritás környékén van és az oktatási tárca is csinált óvodafejlesztést, korai fejlesztés címszóval és hogyha nincs egy jól gondolkodó főosztályvezető az oktatási tárcánál, akkor ugye ez a három program úgy elúszik egymás mellett, mint ahogy a nagykönyvben meg van írva, csak szerencsére ő még idén év elején összehívta a két társtárcát és így megbeszéltük, hogy kinek milyen fejlesztése van.”(SZMM középvezető)

Szintén sokan panaszkodtak az időhiányra, a rohanásra, a feszített határidőkre, ahol nincs lehetőség igazán az elképzelések összehangolására.

„Én mindig azt látom problémás területnek, hogy minden tárca szalad. a saját ütemezésében és ugyan látjuk majd, ha megkapjuk ezeket a dokumentumokat egymástól, ugyan látjuk, hogy ki, milyen lépéseket tett, de hogy itt a harmonizáció, tehát az időbeli harmonizáció fog problémát okozni, mert minden tárcának megvan, hogy ... az indikátort, tartanom kell az X ütemtervet és nem tudok várni más tárca programjaira, különböző ütemezésben fogadják el a

programokat vagy írják alá a szerződéseket a megvalósításra, ezt látom a nagy problémának.” (Educatio Kht. programfelelős)

„Több időt igényel, mint amiben mi gondolkodunk. Mindenki szeretne nagyon gyorsan sikert elérni.” (SZMM felsővezető)

A hosszú távú tervezés ellenébe hatnak az állandó személycserék, a fluktuáció, ahol így a programoknak nincs igazi gazdája. Szintén gond, hogy habár hét évre szól az ÚMFT periódusa, mégis két évre terveztek programokat, a következő etapról viszont nem sokat tudnak azok, akik a 2007-2009-es szakaszt tervezték.

„Ami egy hiányérzetem most, hogy már szerveződik a 2009-es akcióterv, és nekünk fogalmunk nincs, hogy mit terveznek benne, én még egyelőre nem tudom, hogy mindaz, ami a következő akciótervben benne kell, hogy legyen, az benne van-e. Mert bennünket nem kérdeztek meg....Úgye megvan 2013-ig megvannak a nagymondatok, a vázlatok és azt baromi nehéz visszabontani úgy, hogy valamit tudunk, hogy megterveztek az első két évre és a második két évre, hát ember legyen a talpán, aki valamilyen konkrét és jó mondatokat le tud oda írni. Az operatív emberek nélkül., de hát...most viszont azt látom, hogy nagyon-nagyon dilettáns módon történik, amit mi amatőrként hibaként elkövettünk, az most hatványozódik az új fejlesztésekben és gyakorlatilag akik ott részt vettek a szervezésben, az NFT tervezésében, azok alig vannak ott az új fejlesztések környékén, mint szervezők ...nagyon-nagyon kevés olyan ember van, aki az új NFT tervezésében megegyezik, itt csak az oktatásról beszélek.”(Educatio Kht. programfelelős)

„Azt megtudtuk, hogy ez egy olyan akciótervezet, hogy a védőnői munka fejlesztésére és a központi adatbázis kiépítésére ... millió forintokat osztanak szét... Ebből kell egy kiemelt programot csinálni Megnyertük magunknak a ...-t, az államtitkár úr, aztán jött a miniszterváltás, államtitkár-váltás és nem tudom, mi lesz ebből a programból. ... mondtam neki, hogy akkor ezt azért nem kéne hagyni. 3 milliárd lett volna erre, és erre lehetett volna rákapcsolódni ... az ilyen típusú adatokra nagy szükség lenne...(SZMM felsővezető)”

A programok összekapcsolódását az eltérő adatkezelés és adatkultúra, az adatvédelem szempontjai is befolyásolják. Az egészségügyben gyűjtött adatok összekapcsolása a többi rendszer egyéni adataival emiatt is léket kapott, legalábbis egyelőre.

„Ezeknek a szakmáknak az összehozása, egy kicsit napközi ellátás, kicsit gyerekjólét, kicsit munkaerőpiaci helyzet, szülő-gyerek kapcsolatnak a fejlesztése, kérdés, hogy az egészségügyi ellátó rendszer milyen adatokat gyűjt. Egyeztetés volt a Védőnői Egyesülettel, önmagával az egészségügyi tárcával is, hogy nézzük meg, hogy milyen alapadatokat kell, hogy felvegyen a védőnő, amit aztán átad más ágazatnak. Ha nagyobbacska a gyerek, akkor az oktatási ágazatnak, ha be kell avatkozni, akkor a gyerekvédelmi ágazatnak. Tehát egy kicsit egészségügyi adatok mellett, konkrét adatokat is... Nem lett egy kiemelt program, mint ahogy ők szerették volna ...a gyerekvédelemben benn van az alapadat... ez egy nyilvántartási rendszer, amiben egészségügyi alapadatok vannak, megkapjuk a védőnőtől, megkapjuk a gyerekorvostól... A védőnő rengeteg adatot gyűjt a gyerekről, és amikor az iskolába bekerül a gyerek, ezt el is veszíti. Nincs kitalálva, mi lesz a rengeteg adattal. Mi használjuk, és ha most nekünk egy európai uniós projektünk indul el, hogy a gyerekek védelmében ezt a nyilvántartási rendszert, aminek van egy egészségügyi alapadata is, amire nekünk szükségünk

van. Ezt lehet bővíteni, de most ezzel elégedtünk meg, amit kitaláltunk, egészségi közlap, hogy ezt meg tudjuk támogatni nemcsak hardverrel, hanem szoftverrel is, hogy mindenkivel kapcsolat legyen. Benne van az európai projektben. Ha a védőnőtől megkapjuk az adatokat, továbbmegy a mi ellátó rendszerünkben, akkor mindenki azokat az adatokat kapja meg, amire a jogszabály felhatalmazza, nemcsak papírformában, hanem megkapja... Az iskolában is kiderülhet az egészséges gyerekről valami a fejlődésében....” (SZMM középvezető)

Természetesen találni jó példát is, mind a pályázati konstrukció felépítésére, mind pedig a programok értékelésére.

„én nem akartam nagyon EGYMI pályázatokat, én nem voltam nagyon híve ezeknek ... mert hogy nagyon rossz gyakorlat kezdett elindulni az EGYMI kapcsán, nagyon sok intézmény túlélés szempontjából vált EGYMI-vé, volt olyan kapcsolatom fenntartóval, hogy egy 80-as gyereklétszám mellett EGYMI-vé tudott válni és gyakorlatilag működtethet egy szolgáltatást vagy maximum kettőt, és na ezeket a bázisokat nem annyira gondoltam, hogy nagyon kell megerősíteni. ...viszont most már el kell, hogy ismerjem, hogy a Zsuzsának (Váczy) jó volt ez a koncepciója, ..., higgyek abban, hogy szelektív mechanizmusként fog tudni ez működni és én ezt elhittem neki és most már el is hiszem, hogy ez így működik, mert csak azok az EGYMI-k mertek belevágni a pályázatba, akik már működő szolgáltatásokkal rendelkeznek, kiépített szolgáltatási rendszerrel és ezt szeretnénk megalapozni.” (Educatio Kht. programvezető)

„A HEFOP 2.1. SNI program, ott például a továbbképzésnél az értékelési eszközrendszer úgy áll fel, hogy elkészült a program és nálunk nem úgy néz ki, hogy volt egy elégedettségi kérdőív, hanem tartozik hozzá egy bemenet, egy menet közben, a hosszú képzéseknél, a rövid képzéseknél egy input, output és egy outcome és ugyanúgy a trénerokről is önértékelés. ...Nálunk így néz ki, és ugyanez megvan a felsőoktatási programokra vonatkozóan, minden egyes programra megvannak ezek, akkor van dokumentumelemzés szempont-rendszerünk, akkor van olyanunk, hogy minden kidolgozott programunkhoz fókuszcsoportos interjútól kezdve adattáblavázlat, hogy hogyan érdemes majd az adatokat feldolgozni, milyen szempontok szerint, mi egy ilyen tényleg ... eszközrendszer, de hogy azok alapján ami tartalmakhoz illeszkedik, mert gondoltuk, hogy föl kell szerelni ilyen dolgokkal, nekünk ez rendelkezésre áll és mi ezt szeretnénk továbbvinni is, tehát hogy ebből mi nem nagyon szeretnénk engedni, ugyanis amennyi kevéske kis pénziünk volt, egy ilyen mintavétellel fel is dolgoztunk adatokat, mivel ez önkéntes volt, nehezen mondhatnánk, 190 intézménnyel voltunk kapcsolatban, nehezen mondhatnánk reprezentatívnak a 190 intézmény vonatkozásában, de valami képet kaptunk, akár a képzések minőségéről, akár a beépült, beépített szolgáltatásokról, ugye nekünk voltak ilyen mentori meg egyéb szolgáltatásaink, azokat is néztük folyamatosan, a mentoroknak negyedévente önértékelési eszközt kellett kitölteni és ugyanígy értékelte őket projektvezető, a szakmai vezető és a pedagógus, akivel kapcsolatban voltak és ezt mi fel is dolgoztuk és erről van egy visszajelzésünk.” (Educatio Kht. programvezető)

Mindenképpen érdemes lenne tehát a koragyermekkorai programokat a következő 2009-től kezdődő szakaszra összefésülni és ennek valamilyen intézményesített formáját is meg kellene találni.

15. Melléklet

15.1. Az adatfelvétel főbb adatai

15.1.1. Kvantitatív módszerek

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány által finanszírozott „Korai Intervenciós Központok fejlesztése/08/FSZK” c. TÁRKI-TUDOK Zrt. által jegyzett projektben, a TÁRKI Zrt. által végzett adatfelvétel 3 részből állt:

1. a gyermek házi orvosok és védőnők körében végzett on-line kérdőíves adatfelvétel,
2. fogyatékos gyermekek szüleivel és intézmények vezetőivel készített postai úton kiküldött, önkitöltős kérdőíves adatfelvétel,
3. fókuszcsoportos vizsgálat a korai fejlesztésben résztvevő intézmények vezetőinek és szakembereinek, a gyermek házi orvosi szolgálatban dolgozó védőnők, a korai fejlesztő intézmények szolgáltatásait igénybe vevő szülők körében.

Adatfelvétel a gyermek házi orvosok és védőnők körében
Mintavétel

A gyermek házi orvosok és védőnők kiinduló mintája a jelenleg Magyarországon gyógyító gyermek házi orvosok, és a magyarországi védőnői hálózatban működő védőnők teljes alapsokaságát tartalmazta az EFRIR adatbázisból nyert adatok alapján. A házi orvosok listája 1170, míg a védőnőké 3036 elérhetőséget tartalmazott.

Mivel a kutatás célja az volt, hogy minél több orvostól és védőnőtől kapjunk adatokat arra vonatkozóan, hogy a veleszületett és a szerzett fogyatékos gyerekek milyen módon juthatnak a korai fejlesztést végző intézményekbe, a kiinduló minta teljes populációját felkerestük és arra kértük, hogy válaszaival segítse munkánkat.

A kiinduló adatbázis a házi orvosok és védőnők szakmai szervezeti egységének nevét és címét, esetenként a szervezetben dolgozók nevét is tartalmazta. Amennyiben az adatbázisban egy szervezeti név többször szerepelt mivel a szervezethez több személy is kapcsolódott, abban az esetben szervezetenként egy felkérő levelet küldtünk ki, mindig a szervezet vezetőjét megszólítva.

Az adatfelvétel

A kitöltendő kérdőívet a levél szövegében elhelyezett linkre rákattintva külön böngészőoldalon felnyíló html oldalként lehet elérni. Annak ellenére, hogy a kérdezés az előzetes kutatási tervek szerint on-line adatfelvétellel épült, arra az eshetőségre felkészülve, hogy bizonyos védőnői körzetek Internetes kapcsolattal rendelkező számítógéppel történő ellátottsága alacsony, elkészítettük a kérdőívek papíros alapú formáját is. Ez utóbbi a későbbiekben nem tűnt haszталannak, mert néhány védőnői körzet ehhez a kitöltési módszerhez folyamodott. A papíron kitöltött kérdőíveket a TÁRKI Adatfelvételi osztályára postai úton történő beérkezésüket követően a TÁRKI adatrögzítői hálózatának vezetője vitte fel az on-line adatbázisba.

A kérdőívek elkészítését követően postai úton felkérő leveleket küldtünk az orvosi és védőnői adatbázisban szereplő címekre. A postai szolgáltatás igénybe vételét az indokolta, hogy a kiinduló adatbázis nem tartalmazott e-mail címes elérhetőségeket. A felkérő levelek segítségével ismertettük meg a célcsoport tagjait a kutatás céljával, körülményeivel, és azzal, hogy milyen módon tudnak segíteni, részt venni a kutatásban. Abból a már fentiekben

ismertetett tényből kiindulva, hogy számos védőnő nem rendelkezik on-line lehetőséggel és tudva, hogy a védőnői hálózatok többségében az önkormányzatok fennhatósága alá tartoznak, 1471 önkormányzatnak is küldtünk a kutatást ismertető felkérő levelet on-line úton, és egyben felkértük őket arra, hogy Internetes hozzáféréssel az önkormányzaton belül segítsék a hozzájuk tartozó védőnőket a válaszadásban.

Az on-line kérdőívek beérkezését heti riportokkal figyeltük. Az adatfelvétel félidejében megvizsgáltuk, hogy mely megyékből érkezett be kevés számú kitöltött kérdőív. Az ezekben a megyékben működő házi orvosokat és védőnőket két hullámban is telefonon kerestük meg és kértük fel a válaszadásra. Sajnálatos módon a házi gyermekorvosok közül (mintegy 1200 fő) mindösszesen 80-an töltötték ki a kérdőívet, s mintegy 72 db értékelhető darab volt közöttük, így ez az elemszám, amely területileg is igen egyenlőtlenül oszlott meg, nem tette lehetővé az elemzést. A védőnők esetében viszont 689 db kérdőív állt a rendelkezésünkre. Reprezentatív igényű felmérésünk során összesen 554 értékelhető választ tudunk elemezni. Noha a válaszadás ennél nagyobb arányú volt, bizonyos kérdőívektől meg kellett válnunk, mert nem tartalmazott információt a válaszadó védőnői szolgálatának területére vonatkozóan. Azonban azt gondoljuk, hogy a jelenlegi értékelhető kérdőív mennyiség is, amely a magyarországi összes védőnő mintegy 14 százalékát teszi ki, az adatbázis területi szempontú súlyozása⁵⁵ után jól reprezentálja e társadalmi csoportot. Fontos a válaszadók megyei eloszlását súlyozás előtt is megtekinteni, hiszen így láthatjuk, mely megyékben volt magasabb vagy alacsonyabb a válaszadási kedv:

Védőnői válaszadási kedv az on-line kérdőívek alapján, megyénként

	Teljes populáció*		Megyei eloszlás szerint beazonosítható válaszadók		Megyei eloszlás szerint súlyozott minta	
	szám szerint	%	szám szerint	%	szám szerint	%
1 Budapest	469	12	23	4,1	67	12,0
2 Bács-Kiskun megye	213	5,4	36	6,4	29	5,2
3 Baranya megye	176	4,5	39	7,0	23	4,2
4 Békés megye	171	4,4	35	6,2	24	4,4
5 Borsod-Abaúj-Zemplén megye	367	9,4	46	8,2	51	9,1
6 Csongrád megye	175	4,5	22	3,9	24	4,4
7 Fejér megye	172	4,4	35	6,2	24	4,4
8 Győr-Moson-Sopron megye	157	4,0	25	4,5	22	4,1
9 Hajdú-Bihar megye	196	5,0	12	2,1	28	5,0
10 Heves megye	146	3,7	14	2,5	21	3,8
11 Jász-Nagykun-Szolnok megye	176	4,5	19	3,4	25	4,5
12 Komárom-Esztergom megye	109	2,8	22	3,9	15	2,8
13 Nógrád megye	95	2,4	5	,9	14	2,4
14 Pest megye	439	11,2	51	9,1	61	11,0

⁵⁵ Mivel a védőnőkre vonatkozóan alapadataink megyei bontásban állnak rendelkezésre, az adatbázist csak e szempontból súlyoztuk.

15 Somogy megye	170	4,3	54	9,6	27	4,9
16 Szabolcs-Szatmár-Bereg megye	203	5,2	28	5,0	28	5,1
17 Tolna megye	111	2,8	19	3,4	15	2,7
18 Vas megye	93	2,4	26	4,6	13	2,3
19 Veszprém megye	143	3,6	27	4,8	22	3,9
20 Zala megye	141	3,6	23	4,1	21	3,7
ÖSSZESEN	3922	100%	561	100%	554	100,0%
Területileg nem beazonosítható kérdőívek			128	18,6		
Összes beérkezett kérdőív			689	100%		

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

On-line adatfelvétel segítségével gyorsan, költség-, valamint a kérdezett szempontjából időhatékonyan lehet a munkájukból kifolyólag elfoglalt, személyes kérdezéssel nehezen elérhető célcsoportok körében adatfelvételt elvégezni.

A védőnői kérdőívet a budapesti és a 19 megyében dolgozó védőnők is elérték

A védőnői adatfelvétel főbb adatai

MUNKAFÁZIS	POPULÁCIÓ	KIINDULÓ ELEM SZÁM (FŐ)	MEGKERESETTEK SZÁMA (FŐ)	VÁLASZOLÓK SZÁMA (FŐ)
Felkérő levelek postázása	Orvosok	1170	1103	72
	Védőnők	3036	2792	689
On-line felkérők kiküldése	Önkormányzatok	1471	1471	
Válaszadást kérő telefonos felkérések a kijelölt körzetekben	Orvosok		174	
	Védőnők	—	1030	

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

Adatfelvétel a fogyatékos gyermekek szülei és az intézmények vezetői körében
Mintavétel

Ebben az adatfelvételi szakaszban, a PIC/NIC centrumok, a szakértői bizottságok és a korai fejlesztést végző intézmények segítségével szólaltattuk meg a szerzett, vagy vele született fogyatékossgal élő gyerekek szüleit, hogy megismerjük az ellátásról szerzett tapasztalataikat, feltérképezzük, hogy mennyire tájékozottak arról a szülők, hogy: hová fordulhatnak, ha sérült, vagy fejlődésében veszélyeztetett gyermekük születik, milyen juttatási formákat vehetnek igénybe, milyen intézmények, szakemberek foglalkoznak gyermekeikkel. Minekutána nem létezik egy olyan nyilvánosan is hozzáférhető adatbázis, amely az érintettek létszámát és elérhetőségét tartalmazza, az adatvédelmi törvények betartása mellett az érintett célcsoportot csak az intézményeken keresztül közelíthettük meg.

Postai önköltős kérdőíves kutatásokat a következő esetekben érdemes végezni:

- ha a célcsoport tagjai területileg szétszórtnak élnek,
- ha a kutatás témaválasztásából kifolyólag feltételezhető, hogy a célcsoporttól őszintébb választ kaphatunk egy perszonalitást nélkülöző kérdés során,
- ha adatvédelmi okokból csak az adattulajdonos szervezet/intézmény segítségével érhető el a kérdezett, amely szervezet azonban nem rendelkezik egy személye kérdéséhez szükséges háttértudással és szervezeti felépítéssel.

Jelen kutatásban a szülőkre tökéletesen illenek ezek a jellemzők, ezért is döntöttünk postai megkérdezésük mellett. Minthogy a szülői adatokat nem ismerjük, a levelek közvetítőkön keresztül jutnak majd el a címzettekhez. Ez a módszer egyrészt biztosította, hogy egyaránt megfeleljünk az adatvédelmi előírásoknak (a szülőnek az intézmények küldik ki a leveleket és ők saját jószántukból válaszolnak, de már nekünk), másrészt a több adatforrás lehetővé teszi, hogy egyaránt kerüljön a mintába olyan, aki a korai szűrés ellenére esetleg nem került be a rendszerbe. Erre a bizonyos közvetítésre a kórházakat, intézményeket, Szakértői Bizottságokat kértük meg.

A **szülők** mintája három körből adódott:

- PIC/NIC centrumok elmúlt hat évének adatállománya az 1500 grammnál kisebb súllyal született csecsemők és a genetikai rendellenességgel született csecsemők körére nézve
- 33 szakértői bizottság által vezetett adatok az általuk szűrt és korai fejlesztésre tanácsolt gyermekek köréből
- 150 korai fejlesztő szolgáltatást végző intézmény kliensei (0-6 éves korú gyermekek) köréből

Felkértük a PIC/NIC centrumok, a szakértői bizottságok és a korai fejlesztést végző intézmények vezetőit, hogy oly módon segítsék munkánkat, hogy az általunk kiküldött, borítékba zárt szülői kérdőíveket eljuttatják az intézményüknél 2008-ban ellátásban részesülő gyerekek szüleikhez. Felkérésünkre e három intézményi rendszeren belül a válaszadásra felkért szülők az alábbiak szerint kerültek kiválasztásra: amennyiben a fejlesztésben részesülők száma az adott intézményben 2008-ban nem haladta meg a kapott kérdőívek számát, úgy azokat kipoztázták mindegyik szülőnek. Amennyiben a fejlesztésben részesülők száma meghaladta a kapott kérdőívek számát, akkor az intézmények az adatnyilvántartásukban szereplő névsor alapján *véletlenszerűen* választottak ki annyi szülőt/gondviselőt, ahány borítékot kaptak, és azokat megcímezve postázták részükre. A kiválasztás módja a következők szerint történt: a kliensek számát elosztották a kapott borítékok számával (kliens/boríték=x), és ezek után egy tetszőlegesen kiválasztott névtől (tehát nem az elsőtől a névsorban) minden x-edik számú címet kivették az adatbázisból. Abban az esetben, ha az általunk küldött kérdőívek száma nem érte el az intézménynél az adott időben korai fejlesztésben részesülő gyermekek 10%-át, az intézmények jelezték számunkra e-mail-en vagy telefonon ezt a tényt, mi pedig pótlólagosan eljuttattuk hozzájuk a kért mennyiségű kiegészítő kérdőíveket.

A minél megalapozottabb kutatási eredmény elérésének érdekében a ma Magyarországon működő összes PIC/NIC centrumot, szakértői bizottságot és, a mintába bekerült és összesként kezelt, korai fejlesztést végző intézményt megkerestük.

Az adatfelvétel

A kérdőívek önkitöltős, papíros alapú kérdésre készültek. Az elkészült kérdőíveket a következő rendszer szerint csomagoltuk mind a PIC/NIC, mind a szakértői bizottságok, mind pedig a korai fejlesztő intézmények részére: 1 db nagy borítékba kerültek a következők:

- a kutatásban való részvételre felkérő levél a különböző típusú intézmények vezetői részére,
- meghatározott mennyiségű szülői kérdezési csomagok - külön-külön felbélyegzett, zárt borítékban -, amelyek a következőket tartalmazták:

- a kutatást ismertető és a kutatásban való részvételre felkérő levél a szülő részére
- kérdőív
- felbélyegzett válaszböríték,

mindezekon felül a korai fejlesztésben részt vevő intézmények borítékjába került még:

- intézményi kérdőív
- felbélyegzett válaszböríték.

A csomagokat mind a PIC/NIC, mind a szakértői bizottságok, mind pedig a korai fejlesztő intézmények esetében névre szólóan az intézményvezetőknek címeztük. A csomagok postázásával egy időben telefonon is felkerestük az érintett fejlesztő intézményeket, hogy tájékoztassuk őket a csomagok érkezéséről, azok tartalmáról és a kért feladról. A PIC/NIC centrumok és szakértői bizottságok vezetőit tájékoztattuk a várható adatfelvételtől. Természetesen, amennyiben a felkeresettek igényt tartottak rá, a felkérő levelet és a kérdőívet e-mailen keresztül is elküldtük számukra.

A tájékoztató telefonok során a következő kiegészítő információkhoz jutottunk:

Végez-e az intézmény korai fejlesztést?

Ha végez, mennyi az éves esetszáma?

Vállalná-e a szülők között fókuszcsoporthoz beszélgetés megszervezését?

Vállalná-e intézményen belüli vagy intézmények közötti fókuszcsoporthoz beszélgetést?

Ha 4. és/vagy 5. kérdésnél igen választ adtak, akkor kértük, hogy adják meg annak a kontaktszemélynek a nevét, aki a szervezést vállalja vagy segíti.

Ezzel a kérdéssel egyben előkészítettük a kutatás következő fázisát, a fókusz-csoportos beszélgetéseket.

Az adatfelvételi folyamat során folyamatosan ellenőriztük a kérdőívek visszaérkezésének arányát. Október és november hónapokban két alkalommal is telefonon felkerestük azokat az intézményeket, amelyekből sem „intézmény vezetői”, sem „szülői” kérdőív nem érkezett vissza, hogy ismételt megkérjük őket a válaszára.

Miután a teljes sokaságról nincsenek adatok, azzal a feltételezéssel éltünk, hogy a PIC/NIC centrumokba és a szakértői bizottságok elé közel egyenlő eséllyel kerülnek a gyerekek, ezért egyszerű véletlen mintát vettünk. A PIC/NIC centrumok és a szakértői bizottságok megkérjék, hogy a szülői kérdőíveket juttassák el az adatbázisukban található szülőknek. A kérdőívhez mellékeljük a felbélyegzett válaszbörítékot, valamint a felkérő leveleket. A minta random kiválasztása biztosítja a reprezentativitást a PIC/NIC centrumok és a szakértői bizottságok elé az elmúlt öt évben kerültek populációjára,⁵⁶ és végül a viszonylag nagy elemszám azt is lehetővé teszi, hogy a fogyatékoság módja szerint is elemezhetőek legyenek a kliensek adatai.

A papíralapú kérdőívet összesen 803 gyermekről töltötte ki a szülője vagy nevelője. Sajnos, mivel nem állnak rendelkezésünkre adatok a teljes populációról, az adatbázisunkat nem tudtuk felsúlyozni, így ez nem is tekinthető reprezentatívnak. Azaz minden megállapítás, amit ebből teszünk, csak és kizárólag a válaszadókra vonatkozatható, és nem a teljes népességre. Ez erősen lecsökkenti az adatbázis használhatóságát. Arra azonban mindenképpen alkalmas marad, hogy a kvalitatív elemzések (interjúk, fókuszcsoporthoz... stb.), illetve az intézményi

⁵⁶ A kikerülhetetlen válaszmegtagadás torzító hatását nem számítva.

és védőnői kvantitatív elemzések megállapításait alátámaszsa, vagy épp ellenkezőleg, megkérdőjeleze.

A szülőket on-line módon is megkerestük⁵⁷, a Babanet portálon a korai fejlesztés témájában felkérő levelet írtunk, ahol megkértük az érintett szülőket, hogy a lapon található on-line kérdőívet töltsék ki. Ilyen módon mintegy 139 értékelhető kérdőívhez jutottunk, a postai kérdőíves kérdezésen felül.

A korai fejlesztést végző intézmények vezetőit is postai önkitöltős kérdőív útján kerestük meg, itt viszont törekedtünk a teljes populáció megkérdezésére.

A korai fejlesztést végző intézmények listájának összeállításához a Hivatalos Közoktatási Intézménytörzsből az OM-kóddal rendelkező intézmények közül leválogattuk azokat, amelyek az adatbázis szerint végeznek korai fejlesztést. A korai fejlesztés, gondozás feladataiban részt vevő nem közoktatási intézmények száma 135 volt. Ez jelentette az intézményi lista alapját, amelyet sokféle módon próbáltunk kiegészíteni azért, hogy a korai fejlesztést végző intézmények teljes körét beazonosítsuk.

A lista készítésekor felhasználtunk olyan honlapokat, amelyek tartalmilag a korai fejlesztéssel kapcsolatosak, ezeken gyakran volt utalás fejlesztő intézményekre. Természetesen tematikus kiadványokat is használtunk, valamint szakértőket kérdeztünk meg az általuk ismert alapítványi és egyéb fenntartású fejlesztő helyekről. Megkerestük a gyermek-rehabilitációs intézményeket, a gyermekpszichiátriákat, valamint egyes kórházak újszülött- illetve csecsemő osztályait, amelyekről tudtuk, hogy ott korai fejlesztés folyik.

A fenti keresési folyamat eredményeként előállt egy 229 intézményt tartalmazó lista, amelyről azt vélelmeztük, hogy az összes magyarországi korai fejlesztéssel foglalkozó intézményt tartalmazza. Telefonos kérdezéssel is kiegészítve végezetül összesen 137 olyan intézményt találtunk, amely megerősítette, hogy folytat korai fejlesztést. Közülük a kérdőívet végül 88-an töltötték ki, egy intézmény azonban 5 tagintézménnyel működik, amelyek mind önálló kérdőívet töltöttek ki, így intézményi adatbázisunk 92 helyszínt tartalmaz.

A korai fejlesztést végző intézmények típus szerinti megoszlása, valamint a kérdőívet visszaküldők aránya

intézmény típusa	intézmények száma	intézmények megoszlása	beérkezett kérdőív (darab)	kérdőív százalék	visszaküldési arány
ápoló-gondozó otthon	17	12,4	12	13	70,5
gyermekotthon	8	5,8	11	12	87,5*
bölcsőde	34	24,8	25	27,2	73,5
korai rehabilitációs intézet	6	4,4	4	4,3	67
korai fejlesztő központ	9	6,6	8	8,7	89
egymi, pedagógiai szakszolgálat	21	15,3	17	18,5	81
pszichiátria	15	10,9	4	4,3	26,5

⁵⁷ A postai szülői kérdőívet on-line formában is elkészítettük és a Babanet együttműködésével feltettük a honlapra.

egyéb eü. vagy szoc. intézmény	13	9,5	7	7,6	54
alapítvány, egyesület	14	10,2	4	4,3	28,5
Total	137	100,0	92	100,0	67

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK, TÁRKI adatfelvételi osztály

A szülői és intézményi adatfelvétel főbb adatai

MUNKAFÁZIS	POPULÁCIÓ	KIINDULÓ ELEMSZÁM (FŐ)	MEGKERESETTEK SZÁMA (FŐ)	VÁLASZOLÓK SZÁMA (FŐ)
Felkérő levelek postázása	PIC/NIC	20	20	—
	Szakértői Bizottságok	30	30	—
	Fejlesztő intézmények	230	230	—
Intézmény vezetői kérdőívek postázása	Fejlesztő intézmények	230	230	92
Szülői kérdőívek postázása	PIC/NIC	950	950	88
	Szakértői Bizottságok	1390	1390	270
	Fejlesztő intézmények	2470	2670	445
Információ szerző telefonok a korai fejlesztést végző intézményeknél	Fejlesztő intézmények	230	230	—
Válaszadást kérő telefonos felkérések a fejlesztő intézményeknél körzetekben	Fejlesztő intézmények	I. hullám: 95 II. hullám: 30	I. hullám: 98 II. hullám: 30	

Forrás: Szülői és Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK, TÁRKI adatfelvételi osztály

15.1.2. Kvalitatív módszerek

A kvalitatív kutatások egyik alapvető forrása az interjú, amely az egyes megkérdezettekkel külön-külön vagy csoportban készülhet.

Az első típusba tartozik a **strukturált mélyinterjú**, amelyet főként akkor használunk, ha véleményeknek, vélekedéseknek, tudásformáknak, értékeállódásoknak a kérdőíves vizsgálatoknál finomabb elemzése a célunk. A kutatás során végig alkalmaztuk ezt a technikát. A kutatás elején elsősorban az adatfelvételek kérdőíveinek minél pontosabb összeállításához, a probléma feltárásához, a kutatás során és végén pedig az összefüggések

mélyebb megismerése érdekében. Két kiemelt területen pedig teljes körű interjúk kérdezést tartottunk, a PIC/NIC centrumok és a Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok körében.

Interjúk jegyzéke

Összesen készült 87 interjú.

Ebből a következő helyszíneken készült:

Szakértői Bizottságoknál	28 db
PIC/NIC centrumokban	20 db
Érdekvédelmi szervezeteknél	5 db
Önkormányzatoknál (részben telefonon)	6 db
Tárcáknál, közigazgatási intézményeknél	8 db
Korai fejlesztést végző intézményeknél	11 db
Szakemberekkel	6 db
Egyéb	3 db

Forrás: TÁRKI-TUDOK

A **fókuszcsoportos beszélgetés** során a célcsoport megfelelően kiválasztott tagjait közös beszélgetésre invitáljuk egy bizonyos témáról. A kutatás tárgya a résztvevők egymással folytatott verbális és non-verbális interakciója. A cél a különféle – tudatos és tudattalan – beállítódások, attitűdök feltárása. Ennél a módszernél fontos szerepet kap a csoporttagok együttes jelenléte is: egyrészt a kérdezettek egymás véleményére is reflektálnak, így előtérbe kerülnek a vitás pontok, az érvek és az ellenérvek. Másrészt a fókuszcsoportos interjú egyfajta brainstormingként is felfogható, ahol a csoporttagok a többiek ötleteit is felhasználva új, kreatív megoldásokkal szolgálhatnak. A kutatás egyik fő szempontja volt, hogy a megcélzott populációkat több módszerrel is megközelítsük, így mind a védőnők, orvosok, szülők és intézményvezetők körében tartottunk fókuszcsoportos beszélgetéseket, ezeket felvettük, és elemeztük bizonyos kritériumok szerint.⁵⁸ Fontos szempont volt az is, hogy az ország több eltérő pontján élők véleményét is megtudjuk.

Mintavétel

⁵⁸ Mind a strukturált mélyinterjú mind a fókuszcsoportos beszélgetés előzetesen elkészített, dokumentumelemzésre támaszkodó forgatókönyv segítségével történik, amely tartalmazza azokat az altémákat és kérdéseket, amelyekre az interjú, illetve beszélgetés épül. Az interjút diktafonnal rögzítjük, majd legépeljük. A legévelt szöveget lapszéli kódolásra (az úgynevezett edge-codingra) épülő tartomelemzés módszerével tematikus egységekre bontjuk, majd az így meghatározásra került témákat csoportosítjuk. Az analízis során ezeknek a fő témáknak a leírását, összegzését végezzük el. Az elemzésben használt idézetek a beszélt nyelv sajátosságait tükrözik, de az egyes részleteket adatvédelmi, illetve kutatói etikai megfontolásokból anonimizálva kerülnek felhasználásra. A fókuszcsoportos beszélgetést diktafonnal és/vagy videokamerával rögzítjük. A beszélgetés szövegét az interjúval megegyező módon legépeljük és elemezzük, míg a videofelvétel lehetővé teszi a résztvevők non-verbális kommunikációjának, viselkedés-elemeinek részletes, leírását, elemzését.

A fókusz-csoportos beszélgetéseket az intézményvezetők, intézményi szakemberek, a védőnők, az orvosok, a korai fejlesztésben részesülő gyerekek, valamint a képzési intézmények szakemberei körében végeztük. A csoport-beszélgetések területi elhelyezkedését, mennyiségét és csoport összetételét mi határoztuk meg.

Az adatfelvétel

A fókusz-csoportos beszélgetések effektív lebonyolítását egy összetett szervező munka előzte meg. A toborzás a különböző célcsoportokban a következők szerint történt:

Intézményvezetők: telefonon kértük fel a ma Magyarországon a korai fejlesztésben meghatározó szerepet betöltő intézmények vezetőit a fókusz-csoportos beszélgetésen történő részvételre.

Intézményi szakemberek: azon intézmények szakembereit hívtuk meg a beszélgetésekre, amelyek korábban, a 2. adatfelvételi szakasz telefonos adategyeztetése során már hozzájárultak a fókusz-csoportos beszélgetéseken történő részvételükhöz.

Védőnők: a megjelölt védőnői körzetekben dolgozó védőnőket kerestük fel telefonon és kértük a beszélgetésen való részvételüket. Az esetek többségében a körzeti védőnőt is megkerestük, mert a védőnői hálózat tagjai csak az ő engedélyével vehettek részt a vizsgálatban. A védőnők elérhetőségét a kutatás 1. fázisában rendelkezésünkre álló országos védőnői listából vettük.

Orvosok: csupán Budapesten készítettünk egy csoport-beszélgetést orvosokkal. A meghívott orvosok elérhetősége nálunk állt rendelkezésére.

Szülők: a már az előzőekben is említett adatvédelmi okokból a szülőket csak a korai fejlesztő intézményeik által tudtuk elérni. Felkértük tehát azokat az intézményeket, amelyek korábban, a 2. adatfelvételi szakasz telefonos adategyeztetése során már felajánlották segítségüket a szülői fókusz-csoportos beszélgetések megszervezéséhez.

Képzési intézmények: ezen célcsoportban a szervezési feladatokat a TÁRKI-TUDOK vállalta magára, a TÁRKI a technikai háttér feltételek biztosításában vett részt.

Egy fókusz-csoportos beszélgetésen az ideális létszám 8-10 fő. Szervezőink azonban 12-14 főt kértek fel egy-egy csoportinterjú részvételére, hiszen számolni kellett azzal, hogy a meghívott 12-14 főből az utolsó pillanatban csak 8-10 ember tud megjelenni.

A fókusz-csoportos kutatások során a kutatás résztvevőinek a beszélgetésen való részvételét, szabad-, illetve munkaidejüknek feláldozását a kutatás kedvéért ajándékokkal köszönjük meg. Ezen ajándékok lehetőségének felvetése a toborzás során nagyban növeli a válaszadási hajlandóságot. Éppen ezért, jelen kutatás során is, minden részt vevőnek a kutatásban való közreműködését egy-egy gesztusértékű ajándékutalvánnyal köszöntük meg. Kivételt jelentettek ez alól az orvosok és intézményvezetők, akiknek részvételét, a kutatásra fordított idejét jelképes ajándékkal, egy-egy üveg minőségi borral, illetve egy-egy könyvvel honoráltuk.

A csoportinterjúk tartalmi vezérfonalának kialakítása után, a csoportokat moderáló kutatók ezen vezérfonal mentén, kötetlen beszélgetés keretében irányították a csoportos beszélgetéseket. A moderátorokkal szembeni elvárásunk volt, hogy gyakorlottak legyenek a

moderátori munkában, de vagy pszichológusi, vagy szociológusi, vagy szociálpszichológusi végzettséget is elvártunk tőlük.

A TÁRKI szervezőinek segítségével biztosítottuk a fókuszcsoportos vizsgálatok helyszíneit, technikai háttérét, azaz a hangfelvételeket, a videó felvételeket, illetve igény szerint a beszélgetés szobája melletti nagyképernyős televízióval felszerelt helységet, amelyen keresztül a figyelhetjük a beszélgetés lefolyását.

A részt vevők kommunikációs hajlandóságának függvényében a beszélgetések kb. 1-2 óra hosszát tartottak.

A felmérés eredményeit a képi- és hanganyag, valamint az írásban rögzített információk (a fókuszcsoportos beszélgetésen elhangzottak szó szerinti lejegyzésére kerültek) együttes elemzésével összesítettük.

Fókuszcsoportok jegyzéke

Összesen készült 17 fókuszcsoportos beszélgetés.

HELYSZÍN	CÉLCSOPORT/ részt vevők száma				
	INTÉZMÉNY / FŐ	SZÜLŐ / FŐ	VÉDŐNŐ / FŐ	ORVOS / FŐ	KÉPZÉSI / FŐ
Szolnok	9	11			
Miskolc	8	10	12		
Budapest	8	12	10	5	
Pécs	8	10			
Szécsény			5		
Debrecen		19			11
Kazincbarcika			12		
Mohács			12		
Kaposvár		7			

Forrás: TÁRKI-TUDOK, TÁRKI

Dokumentumelemzés

A fentiekben röviden bemutatott két technika háttérül, valamint kiegészítő kutatási tevékenységként szolgál a dokumentumelemzés. A dokumentumelemzést a kvantitatív és a kvalitatív módszerek határmezsgyéjén szokás definiálni. Lényege, hogy a kutatás háttéranyagaiként összegyűjtött dokumentumokat egy előzetesen elkészített szempontsor által teszi elemezhetővé. A kutatás során elsősorban a törvényeket, szabályozási dokumentumokat, képzési valamint a stratégiai anyagokat elemeztük ilyen szempontból.

15.1.3. A munka során felmerült nehézségek

Az időhiány vagy a nem megfelelő időzítés

A nyári kezdés megnehezítette a munkát. Az ellátó intézmények nagy része és a szakértői bizottságok egész nyáron szüneteltek (június 30–augusztus 25-g), így velük csak a június

második felében és augusztus utolsó hetébe volt módunk kommunikálni. Egyes helyszíneken hónapokat kellett várni a megfelelő időpontra. A korai fejlesztéssel foglalkozó intézményekben és a közigazgatásban tervezett interjúinkat is őszre kellett halasztani, miután július-augusztus hónapokban nem tudtuk elérni az illetékes személyek nagyobb részét.

Ez egyben késleltette a postai kérdőívek indítását is, amelynek eredményeképpen igencsak lecsökkent az elemzésre számható idő.

Az ÚMFT fejlesztési elképzelések részletei még nem kikristályosodtak ki a kutatás időszaka alatt, november végén jelentek meg a konkrét kiírások, addig csak az általánosabb jellegű akcióterek álltak rendelkezésre.

Válaszmegtagadás, bizalmatlanság

További nehézséget jelentett a szakértői bizottságok esetében egy minket megelőző kutatás, amely számos bizottság számára negatív képet adott az ő munkájukról. A kutatókat nem nevezték meg, de rájuk hivatkozva utasították el a megkeresésünket. Ez történt az Hallásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottságnál és az Mozgásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottságnál. Az egészségügyi intézmények esetében az interjúzást hosszú előkészítő szakasz kellett, hogy megelőzze, mindegyik kórház vezetőjének levelet írtunk, hogy megszerezzük a hozzájárulásukat, amelyhez az interjúalanyok ragaszkodtak.

Az egészségügy terén a kutatás elején nagyobb ellenállásba ütköztünk, amit részben az egészségügy hierarchikusabb működésmódja, másrészt adatvédelmi szempontok, harmadrészt pedig az éppen zajló átalakítási folyamatok indukálhattak. Az engedélyezési procedúrák nyomán végül is sikerült erről a területről is megfelelő mennyiségű és minőségű információhoz jutni, amelyben része lehet annak is, hogy igyekeztünk orvosokat is bevonni. Sajnos néhány nagyobb és jó hírű intézménytől nem jött vissza kérdőív (Katona, Dévény), és a házi gyermekorvosok körében az on-line kérdezés nem tekinthető sikeresnek. A kitöltési arányt ezen a területen a telefonos rásegítés ellenére sem sikerült javítani. , hosszú levelezések.

A terület összetettsége

Ez egy olyan terület, amelyet három tárca szabályoz, másrészt fogalmilag is tisztázatlan terület. A feladatkör igen kiterjedt volt, nemcsak a különböző ágazatokat tekintve, de egyszerre kellett szabályozási kérdésekkel foglalkozni, orvosi és pedagógiai kérdésekkel valamint fejlesztési elképzelésekkel, a képzésekről nem is beszélve. Az interdiszciplinaritás folytán az információk kölcsönös átadása és felvétele is időt igényelt.

Az intézményi és szülői kérdőív nem tudott mindenre kiterjedni. A szülők esetében igen sokféle útja-módja van annak, hogy valaki ebbe a körbe bekerül, az intézmények pedig igen sokfélék céljukat, finanszírozásukat és szervezeti felépítésüket tekintve.

Az elérhető adatok hiánya vagy nem megfelelő minősége

Adatbázisok vagy nincsenek, vagy nem jó állapotban. ilyen az EFRIR adatbázis, amely nem feltétlen felhasználóbarát, vagy a KIR-statisztika, amely egyszerre tartalmaz több és kevesebb intézményt, mint amelyek korai fejlesztést végeznek. Az egészségügyi adatok pedig végig elérhetetlenek maradtak, jelenleg is várjuk az OEP visszajelzését.

On-line kérdezés tanulsága

Újra csak bebizonyosodott, hogy a digitális írástudás még nem elég fejlett, így on-line módszerrel elsősorban a városi, képzett réteget lehet elérni. A védőnők körében is sokan jobban pártolták volna a papíros alapú kérdőívet.

Adatvédelem

Adatvédelmi okokból is igencsak nehézkes volt a szülők, érintettek megkeresése. A minta ellenőrzése nem volt lehetséges, itt meg kellett bízunk az általunk megkért intézményekben, a konkrét települések neve pedig nem szerepelhetett a kérdőívben, ez viszont korlátozottan teszi lehetővé csak a területi elemzést.

Terminológiai zűrzavar

A kérdések pontos megfogalmazását akadályozta, hogy a szakmán belül sincs feltételn egyetértés az alatt, hogy mit értünk korai fejlesztés, korai intervenció vagy korai habilitáció alatt. A különböző kódok használata és az ún. PC szóhasználatra való törekvés miatt a fogyatékoságok pontos és egyértelmű elnevezése és besorolása nem mindig sikerülhetett.

Tanácsadási tevékenység

A kvantitatív kérdezés dandárja alatt (2008. augusztus 20-október 15) rengeteg telefonhívás érkezett, amelynek során elsősorban szülők kértek segítséget. Az így bejövő kérdések és panaszok, amelyeket próbáltunk a magunk eszközeihez mérten megválaszolni, egyrészt lefoglalta a kutatói kapacitások egy részét, másrészt viszont fontos kiegészítő információkkal szolgáltak a kutatásra nézve.

15. 2. Interjú-minták

15.2.1. Szülői interjú

Október 22 – észak-magyarországi szülői interjú

K: Mi történt? Hogyan derült ki a probléma, mi volt az oka? A kórházi előzményekről beszélne egy kicsit?

V: 2001-ben született a gyermekem. Az volt a probléma, hogy én ... szültem és az orvos magamra hagyott hosszú órákon keresztül. Amikor ő délután megérkezett, már rossz szívhangot diagnosztizáltak, nem volt magzatív, azt se tudták milyen volt korábban.

Az eredeti probléma az volt, hogy egyszerűen nem tágultam.

K: Nem volt ott kontroll?

V: Nem volt kontroll, semmi nem volt.

K: És gyorsítót sem kapott?

V: Zselét kaptam reggel 8-kor, aztán azt ígérte az orvos, hogy egy-két óra múlva visszanez, hogy hogy haladunk. De nem nézett vissza, azzal az indokkal, hogy rendelt és nem ért rá feljönni a harmadik emeletre. Végül is nekem ez a zselé beindította a fájásokat nagyon rövid időn belül, amelyek nagyon sűrűk és erősek is voltak. Viszont nem tágultam egyáltalán, amit nem nézett senki, mivel nem volt, aki nézze. Egy szülésznő volt ott bent, ő néha ránk nyitotta az ajtót, egy ún. vajúdo szobában voltunk a férjemmel ketten. Megkérdezte, hogy állunk. Azt mondta, járkálgassak, satöbbi. Fájdalomcsillapítót nem kaphattam, meg kellett várni a doktor urat. A doktor úr jött fél 2 körül és akkor mondta, hogy tulajdonképpen nem olyan jó a helyzet.

K: De a terhesség alatt nem volt semmi probléma?

V: A terhesség alatt nem volt semmi gond. Koraszülés sem volt, a 41. héten jártam már, túl is léptem a kiírt időpontot, teljesen sima szülés elé néztem.

K: Hányadik gyermek?

V: Első. Ez is hozzátartozik, hogyha az ember először szül, nem tudja, hogy mit várhat. Nem tudja, hogyan kell történnie a dolgoknak, milyennek kell lenni a fájásnak, mit és hogyan kell ellenőrizni, mennyi időnek kell eltelnie a fájások között. Én ezzel nem voltam tisztában és senki nem mondta. A szülésznő annyit mondott csak, hogy fájdalomcsillapítót nem kaphatok.

K: Nem nézték a szívhangot?

V: Volt egy gép a hasamon, de CTG nem volt.

K: És a magzatvíz elfolyt?

V: A magzatvíz már elfolyt.

K: És ezt nem vette észre senki?

V: Ezt nem vette észre senki. Valószínűleg úgy történhetett, legalább is én csak úgy tudom magyarázni, hogy reggel én elég korán, miután az orvos elment, megkaptam a beöntést, hogy elő legyek készítve. Gondolom, hogy amikor elmentem vécére, akkor mehetett el a magzatvíz, mert azután én egy hálóingben, egy ágyon voltam, tehát nyilván észrevettem volna, hogy elfolyik. Amikor ellenőrizte az orvos fél 2-kor a magzatvizet, akkor már nem volt. Tehát valószínűleg ott reggel elfolyt. Hogy milyen volt, senki nem is tudta, meg nem látta. Az orvos megállapította, hogy császármetszés kell. Meg kellett keresni a főorvost, aki aláírta, a beleegyezést, satöbbi, satöbbi, végül is fél 4-kor megcsászároztak. Érett újszülött volt, 3,5 kilóval született. Nekem azt mondták, hogy minden rendben van, sőt el is vitték, én nem is láttam utána egy darabig.

K: És ez a 10-s skálán?(Apgar)

V: 8, 9-es értéket kapott, utólag már tudjuk. Este egyszer kihozták egy rövid időre nekem, de az az igazság, hogy én is fáradt voltam, nem sokáig volt ott velem. Nemsokára el is vitték, és utána jött az éjszaka. Reggel, amikor ébredtem, viszonylag még korán volt, 5 óra felé. Kértem, hogy hozzák ki, ki is hozták egy rövid időre. Egyedül voltam egy szobában, jelezni nem tudtam, epidurális érzéstelenítést kaptam, tehát 24 órán át még a fejem sem emelhettem. Egyik karomba még ment az infúzió, a nővérke meg beletette őt a másik karomba, és ott hagyott. Bezárta az ajtót és kiment. Eltelt egy kis idő és Bence elkezdett hányni. Nagyon megijedtem, egyrészt nem tudtam mozdulni, másrészt nem volt ott senki. Végül az volt a szerencsém, hogy a takarítónő éppen benyitott, neki szóltam, hogy vigyék el. El is vitte a nővér, azt mondta, hogy semmi gond, nemsokára visszahozzák, átöltöztetik. Körülbelül másfél óra múlva megjelent egy orvosi delegáció a szobában és bejelentették, hogy a Bencével valami gond van. Görcsöket észleltek nála, a jobb oldali végtagokban illetve az arcán. Nem tudták pontosan megállapítani, hogy mi lehet a probléma. Valószínűleg agyvérzése volt, úgyhogy azonnal szállították Budapestre az intenzív centrumba. Akkor reggel el is vitték őt. Én végül négy vagy öt nap után tudtam utánamenni Budapestre.

K: Hova vitték?

V: A Tűzoltó utcai klinikára. Ott is az volt a gond, hogy görcsölt. Inkubátorba tették, satöbbi, de nem igazán tudtak arra rájönni, hogy mi lehet a probléma. Kezelték fertőzéssel, meg mindennel, amivel lehet.

K: És agyvérzés volt, tényleg?

V: Igen. És aztán 3 napon az adott szerek ellenére nagyon rosszul volt. amikor bevitték, csináltak koponya ultrahangot, negatív lett. utána 3 napon csináltak egy másikat, az már kimutatta a vérzést, amely mind a két agyféltekéjére elterjedt, nagy kiterjedésű vérzés volt. Végül is azután ő még egy jó darabig ott volt az intenzíven inkubátorban. Amikor már fel tudtunk hozzá menni, akkor is csak úgy, hogy fejtem a tejet és szondán keresztül kapta, mert nem lehetett kivenni. Aztán nem hogy javult az állapota, hanem azt lehet mondani, hogy romlott, nem igazán akart az a vérzés ott felszívódni. Vérrögök alakultak ki az agykamrákon belül, és elzárták az agyvíz útját, úgyhogy kisebb agyvérzések keletkeztek. Megállapították, hogy naponta folyamatosan nő a fejkörfogata. A víz nyomta, ezért az idegsebészetre kerültünk. a kutacson keresztül egy draint vezettek be, hogy a véres liquort le tudják vezetni, és ne okozzon ilyen nyomást. Azt mondták, hogy amikor ez fel fog tisztulni, nem lesz már véres. Kis lemezkék, darabkák voltak a liquorban. Azután lehetett eldönteni, hogy mi a teendő: vagy visszaáll a normál működés, vagy mire lesz szüksége. Mire ez bekövetkezett eltelt vagy másfél hónap.

K: Addig végig ott volt fent Pesten?

V: Végig Pesten voltam. Már 3 hét utána elhelyezték őt a neurológiára, sima osztályra és oda befeküdhettem vele.

K: Addig ez hogy oldódott meg, innen járt föl?

V: Addig ez úgy oldódott meg, hogy az anyukám postás, és van az Üllői úton egy postás szállás. Végül is oda beköltöztem a férjemmel, adtak ott nekünk egy szobát és onnan jártunk be. Reggeltől estig a kórházban ültünk, ezzel telt az egész idő. Mikor lehelyezték őt a neurológiára, akkor én befeküdtem vele, a férjem pedig hazajött.

K: A neurológia is a Tűzoltóban van?

V: Igen, a Tűzoltóban. Arra vártunk, hogy feltisztuljon ez a liquor. tiszta is lett, mert nem tudom hány tenyésztés nem lett egymás után negatív, meg is volt ez és. Kitűzték a júliust, hogy átszállítják az idegsebészetre, és ott kezelik majd. Át is szállították és délelőtt átmentünk. Délután, amikor mentem be hozzá, már nagyon rossz állapotban volt, újra lázas volt, görcsölt és mutatta ott a nővérke a liquort, teljesen gennyes volt. Megállapították, hogy a kockázat, amit említettek, végül is bejött, tehát elfertőződött a kutacson befűrt rész és agykamra-gyulladás lett. Ezek után közölték, hogy így megműteni nem lehet, ilyen súlyos

gyulladásal. Visszahelyezték őt a Tűzoltó utcába, további kezelés céljából. Velem közölték nagyjából egy hét után, hogy ebből az állapotból nem lehet felépülni, nem fogja túlélni a gyerek, mert annyira súlyos gyulladás, hogy ebből még nem kerültek ki élve.

K: Tehát életveszélyes?

V: Igen, már annyira begennyesedett a liquor, annyira besűrűsödött, hogy már ürülni sem tudott a drain-en keresztül. Én nem adtam fel persze, és folyamatosan az orvosokat úgymond piszkáltam. Annyit csináltak, hogy naponta többször friss sóval bemosták ezt a draint kívülről, az egy kicsit felhígította, és ők maguk szívták ki fecskendővel ezt a gennyes valamit. Ez hetekig tartott. És addig végig nagyon rossz állapotban volt, olyan szeptember elejére kerültünk ki ebből.

K: Akkor hány hónapos volt?

V: Májusban született.

K: Addig végig ott volt a Tűzoltóban?

V: Addig végig ott volt és addig végig úgy volt, hogy én fejtem, ő szondázott. Amiatt, hogy pontosan be volt állítva az a kis drain, hogy megfelelő nyomás legyen, nem lehetett őt megmozdítani az ágyban, tehát felvenni sem lehetett.

K: De akkor már anyatejet kapott.

V: Anyatejet kapott, én addig folyamatosan tudtam fejni. De nagyon rosszul volt, egyrészt az agnyomás, meg gyulladás és görcsök miatt. Az agnyomás egyik tünete a hányás. Nagyon sokszor volt úgy, hogy megetették, kihányta, újra megetették, újra kihányta. Volt, amikor a harmadik-negyedik adag maradt benne, tehát ez nagyon küzdelmes volt, de végül is szeptember elejére úgymond kigyógyult ebből. Viszonylag tiszta volt már a liquor és azt mondták, hogy most megszűnt az a közvetlen életveszély, ami eddig fennállt. Azt javasolták nekünk, hogy haza még semmiképp nem jöhetünk, de áthelyeznének minket egy rehabilitációra, hogy minél előbb kezdődjön meg egy fejlesztés. Akkor viszonylag jó állapotban volt, tehát megkezdődhetett orvosi felügyelet alatt a fejlesztése. Október 1-én átkerültünk a Svábhegyre. Ott eltöltöttünk két és fél hetet, és tulajdonképpen a két és fél hét alatt semmi nem történt.

K: Már mint, hogy senki nem foglalkozott vele?

V: Igen. Megvizsgálták őt mindenhogyan. Az ember nem fekdhet be, nap, mint nap jártunk és mindig azt mondták, hogy most még maradnunk kell.

K: Akkor még mindig az Üllői úti hotelben laktak, vagy akkor már valahol máshol?

V: Akkor már annyiban változott a helyzet, hogy megismerkedtünk egy házaspárral, az ő gyerekük Bence mellett feküdt. Ők budapestiek voltak, és Luca, a lányuk is ott feküdt Bence mellett, ezért nap, mint nap egymás mellett ültünk. Jó barátságba kerültünk, felajánlották nekünk, hogy lakjunk náluk arra az időre, amíg Bence ott van. Két és fél hétig náluk laktunk.

K: A férje is?

V: A férjem is.

K: Tehát ő is ebben részt vett.

V: Igen. Egyedül akkor nem volt fent, mikor én bent feküdtem a neurológián, akkor minden másnap jött fel hozzánk.

K: Akkor hogy tudott dolgozni?

V: Ő asztalos vállalkozó, kötött munkahelye nem volt, úgyhogy dolgozott, mikor itthon volt, aztán másnap mindig jött hozzánk. Ezt így tudtuk megoldani. A két és fél hét eltelt, és akkor a Svábhegyen kaptunk egy zárójelentést. Behívott minket a doktornő egy elbeszélgetésre, ahol elmondta, hogy a gyerek a mai napig életveszélyes állapotban van, az agya egy időzített bombához hasonlítható. Bármikor, bármilyen folyamat ott beindulhat, ami akár az életébe is kerülhet és tulajdonképpen ez a gyerek totálkáros, ezt így mondta a doktornő.

K: Ilyen szóval?

V: Igen, ezzel a szóval, totálkáros a gyerekünk, nem lesz belőle semmi. Ők nem vállalnak fejlesztést, mert ezt a gyereket nem lehet fejleszteni, ennek a gyereknek nincsen kapcsolata a külvilággal. A náluk bevált Katona módszert nem lehet nála alkalmazni, mert esetleg veszélyes helyzeteket válthatnak ki vele a mozgások. Nála ezt egyáltalán nem lehet alkalmazni, külső ingerekre nem reagál, tehát nem tudják megítélni látását, hallását, egyáltalán semmit. Az etetése bizonytalan, készüljek arra, hogy gyomorszondára lesz szükség, azt be fogják neki ültetni, és azon keresztül tudom majd etetni, de semmire ne számítsak, mert végül is csak vegetálni fog. Ezt mondták. Tehát még arra sem lesz képes, hogy akár engem, akár a hangomat felismerje. Tulajdonképpen azzal engedtek el onnan, hogy nem tudnak mit kezdeni a gyerekkel. Mikor meghallottuk ezt a diagnózist, felhívtam az idegsebészetet a kezelőorvosunkat, és megkérdeztem tőle, hogy mi az, hogy a gyerek agya egy időzített bomba.

K: Ez a Tűzoltó utcai?

V: Nem, ez az idegsebészet az Amerikai úton.

K: Ott is jártak?

V: Igen, az idegsebészeti beavatkozásokat mind ott csinálták. Úgy történt ez mindig, hogy jött értünk a mentő a Tűzoltó utcába, átszállítottak és vissza. Felhívtam a doktornőt és megkérdeztem tőle, hogy mit jelent ez a diagnózis. Erre azt mondta, hogy azonnal menjünk be, és majd megnézi. Ő utoljára akkor látta, mikor még az a gennyes liquor volt. Akkor mentünk az idegsebészetre, és onnan már nem engedték haza.

K: Hogyan, taxival vagy szintén mentőautóval?

V: Nem, akkor a saját kocsinkkal. A Svábhegyről úgy engedtek el, hogy ott tulajdonképpen senkit nem érdekelt, hogy ezután hova megyünk, mivel megyünk. Tehát ott megnézte a doktornő, és már nem engedte el. Ez volt októberben. Meg kellett várni mindenképpen azt a folyamatot, hogy teljesen negatív eredmény legyen. Meg is volt a három negatív tenyésztés november 3-án, úgyhogy akkor műtötték meg. Utána még mindig bent feküdt, nagyjából egy-két hétig, mialatt figyelték, hogy működik-e, nincs-e valami komplikáció. Ez hál istennek jól működött. Miután hazajöttünk hetente fel kellett vinni, újra nézték ultrahanggal.

K: Autóval?

V: Igen, igen. meg kellett tanulnom szondázni, mert akkor etethető volt már szájon át, tehát cumisüvegből tápszert kapott, de vagy nagyon kevés mennyiséget, vagy még mindig előfordult többször, hogy bukott, hányt. Megmondták, hogy mennyi az a folyadék, aminek mindenképpen meg kell lenni egy nap, tehát ha úgy veszem észre a délután folyamán, hogy kevés, amit eddig ettünk, akkor szondázzak rá. Hazajöttünk, két-három hetet itthon töltöttünk, mert karácsonykor is itthon voltunk, és közvetlenül január elején jöttek újra a tünetek: nagyon sok hányás volt, akkor már sugárhányás, illetve naplemente-tünet, ami azt jelenti, hogy eltűntek a szemgolyói, emellett a lefelé nézés, ez mind agynyomásra jellemző tünet. Ez elvileg a sömpf mellett már nem lehetett volna, mert az viszont jól működött. Január elején visszamentünk ezzel a panasszal, és akkor megint ott fogták. Volt egy ciszta, amibe nem volt bevezetve a sömpf, mert neki nagyon sok cisztája alakult ki, mire a műtétre sor került. úgy tudták megoldani, hogy egy Y alakú sömpfje van, tehát több cisztán keresztül átvezetve többet levezet. de volt közepén egy nagyobb, amibe nem tudták belevezetni, és az a ciszta január elejére a duplájára nőtt a decemberi állapotokhoz képest. mondta a doktornő, hogy ezt most lecsapolják, és azután dől el, hogy ez újra fog telítődni vagy nem. Ha újra telítődik, akkor ebbe egy újabb sömpföt kell bevezetni, ami majd ezt állandóan fogja úgymond csapolni; ha nem telítődik újra, akkor szerencsénk van. Azt mondhatom, hogy akkor először volt szerencsénk, mert február közepéig bent voltunk folyamatosan, és addig nem telítődött újra. Február közepén engedtek haza úgy, hogy azt mondom, hogy onnantól kezdve vagyunk véglegesen itthon. akkor 9 hónapos volt a Bence és azután kéthetes kontrollok voltak már, hogy telítődik-e, hogyan változik, de hál istennek nem telítődött, azóta is rendben van meg a

sömpfje azóta is jól működik. Végül is innen mondhatom azt, hogy úgymond jól volt a Bence, ilyen problémák már nem jöttek elő. Közben már amikor Pesten voltunk, egyrészt a barátaink kapcsán, akikkel ott megismerkedtünk, másrészt más szülőktől, akikkel szintén a kórházban ismerkedtem meg, hallottunk a Dévény Anna alapítványról. meg is kerestük őket, és ők kiderítették, illetve megmondták nekünk, hogy a mi lakóhelyünkhöz közel hol van ilyen Dévény Annás terapeuta, és mi őt megkerestük

K: Ez hol volt?

V:

K: Ott a szakszolgálaton?

V: Nem, nem ez egy maszek. Egy kórházban dolgozó egyébként gyógytornász hölgy csinálja maszekban. megkerestük, még akkor, amikor bent voltunk a kórházban. Mondta, hogy amikor már tudjuk, hogy mikor fogunk hazajönni rögtön szóljunk, és akkor ő rögtön megkezdi a fejlesztését. Valahogy úgy volt, hogy a kórházból hazajöttünk egyik nap, és másnap már mentünk.

K: Nem ő jött ide, mindig menni kellett?

V: Nem ő jött, menni kellett Akkor megkezdődött ez a Dévény Annás terápia, akkor hetente kétszer jártunk.

K: És maga is végezte a gyakorlatokat?

V: Igen, ami olyan volt, hogy lehetett, azt nyilván igen. Van olyan, hogy bizonyos pontokat nyomnak, ingerelnek azt az ember, nem tudja. De ami a torna része volt, azt igen. Évi gyógytornász, mutatott dolgokat, hogy miket lehet. én itthon csináltam, meg odajártunk hetente kétszer, és szépen el is kezdett fejlődni a Bence egyébként, mert júniusra eljutottunk oda, hogy meg tudott fordulni. Oda-vissza tudott fordulni, és hason fekvésben fel tudta emelni a fejét. Olyan állapotban hoztuk őt haza február közepén, hogy egyáltalán nem tartotta a fejét, emelni nem tudta, nem tudott semerre mozdulni, sőt a bal oldala teljesen le volt bénulva. A bal kezét szorító tartásban tartotta, és behajlítva. Azt mondta ott a doktornő, hogy mivel lebénult, nem is fog tudni soha kiegyenesedni. Júniusra már nyitotta a tenyerét, karját tudta nyújtani, és a forgás beindult, meg a fejemelés is. Közben annyi történt még, hogy tavasszal keresett meg engem egy volt iskolatársam, aki akkor a... pedagógiai szakszolgálat, és tanulási képességet vizsgáló bizottságnál dolgozott. Meghallotta, hogy mi történt velünk és kérdezte, hogy hallottunk-e a korai fejlesztésről. Mondtam hogy nem, korai fejlesztésről nem hallottunk, csak a Dévény Anna terápiára járunk. Ő intézte el, hogy bementünk egy ilyen vizsgálatra... Bencével. Ez nagyjából májusban történt, tehát 3 hónappal azután, hogy hazajöttünk. Ott megállapították, hogy miben van elmaradás, milyen terápiára lenne szüksége, és persze, hogy indokolt a korai fejlesztés. Akkor már nem volt értelme elkezdni arra az egy hónapra, júniusban, úgyhogy szeptemberből mondták, hogy korai fejlesztésben fog részesülni, de ez szintén... volt.

K: És ez heti kétszer szintén?

V: Nem, nem, a korai fejlesztés heti 5 óra volt, még magasabb óraszámú, most a képzési kötelezettség már csak 3 óra. Az még heti 5 óra volt.

K: Ez minden nap egy óra?

V: ezt tulajdonképpen mi dönthettük el. Nem azt választottuk, hogy minden nap egy óra, mert be kellett járni. Kétszer vagy háromszor jártunk egy héten, egyszer-kétszer 45 perc, vagy attól függ, hogy hogy tudunk mi is menni, nagyon rugalmas volt a szakember, így tudunk mi is szeptembertől menni.

K: Gyógypedagógus?

V: Gyógypedagógus volt igen, akivel elkezdtek.

K: És mit csinált?

V: Őt is tulajdonképpen mi nyomoztuk ki, nekünk mondtak olyat a szakszolgálatnál, mikor elvégezték ezt a vizsgálatot, hogy Bencének, amire szüksége van, az az ún. szenzoros

integrációs terápia. Ezt nem mindenki tudja, nem mindegyik gyógypedagógus csinálja ezt, de neki az lenne a legjobb. azt mi se tudtuk, pontosan, hogy mi, csak elkezdtünk mi nyomozni, hogy mi ez és ki csinálja. Megtaláltuk ezt a gyógypedagógust ...

K: Tehát akkor ezt nem a szakszolgálat ajánlotta?

V: Nem, nem.

K: És nem is ők keresték, hanem önöknek kellett utánamenni?

V: Igen. És utána mi ezt a hölgyet megkerestük személyesen, elmondtuk, hogy miről van szó, mert ő nem is a szakszolgálaton dolgozott, hanem ... egy csecsemőotthonban, ahol egészséges, sérült gyerekek is voltak. Azt mondta, amennyiben lehetőség van rá, ő nagyon szívesen elvállalja. Az után mentem a szakszolgálat vezetőjéhez és kértem tőle, hogy legyenek szívesek biztosítani, hogy ez a hölgy kapja meg a Bencét, mint korai fejlesztő szakember. Nem ment rögtön elsőre simán, de végül is azt mondhatom, hogy a hölgy, aki akkor ott volt, illetve vezette ezt az egész szakszolgálatot, illetve ezt a részét, nagyon segítőkész volt, végül is sikerült elintézni.

K: És ez hogy volt, önöknek nem kellett fizetni?

V: Nem, nekünk nem kellett fizetni.

K: Szerződtek vele?

V: Igen, így van és ő mint vállalkozó csinálta ezt az egészet, mint külsős ember, de megoldották.

K: És hogyan bukkantak rá, mi volt ez az út, amin keresztül elérték?

V: Egy ismerősön keresztül. Nem olyan lényeges, hogy hogyan. Rokon, a férjem családjában egy gyógypedagógus, itt lakik az iskolában dolgozik fejlesztő pedagógusként, és őt kerestük meg, hogy mennyire ismeri itt a gyógypedagógusokat. ő nyomozta ezt ki, mert neki valami iskolatársa együtt járt az Évával, tehát ő vezetett el odáig.

K: Hozzá is oda kellett menni vagy ő idejött?

V: Hozzá menni kellett ...

K: És közben ment a Dévény Anna terápia is?

V: Igen,

K: Hetente háromszor odament?

V: Igen. Volt olyan, hogy minden nap, ha olyan volt a Bencének az állapota. Gyógypedagógia fejlesztés és előtte, vagy utána még egy órák Dévény Anna terápia. Próbáltuk összekötni, hogyha nem ment, akkor külön-külön napokon. Vagy a férjem, vagy ha tudtuk mind a ketten mentünk, vagy én mentem egyedül. Ezzel telt minden időnk, hogy őt erre hordtuk. Jó volt nagyon. Az is nagyon tetszett, hogy a csecsemőotthon, az már akkor nagyon jól felszerelt intézmény volt, tehát rengetegféle fejlesztő eszköz, külön tornaterem, fejlesztő játékok álltak rendelkezésre. Sokkal több mindennel rendelkeztek már akkor, mint amivel a szakszolgálat most rendelkezik. Tehát nekünk akkor ott az igazgatónő megengedte, hogy mi az Évához járjunk be, hiszen az Éva munkahelye volt. Megengedte, hogy Bencét ott kezelje, fejlessze, korai fejlesztés volt és minden eszközt használni engedtek nekünk. Ott a fürdőtől, a hintákon keresztül rengeteg minden, szóval sokáig lehetne sorolni, hogy mi minden eszközt bevetett meg nagyon sokrétű volt. Jól felépített foglalkozás volt, mindig egy-egy állandó renddel, mindig valahonnan elkezdték és mindig ugyanaz a menete volt. Úgy kezdte, hogy valamilyen illattal fogadott, lehetett az egy füstölő vagy kis illatszások, aztán valamilyen hangot kapcsoltak hozzá, mindig évszakhoz kapcsolódó dalokkal. Bizonyos ideig mindig ugyanazzal a dallal indítottunk. Aztán hangszereknek a hangzását próbálta ki, hallgatta, kezébe vette. Majd áttértek a mozgásra. Voltak dobozok, ezekbe kellett benyúlni és különböző tapintású dolgokat fogni. Minden szakterületre, minden érzékelési területre kitértek a foglalkozás során, és a végén általában jöttek a mozgásos dolgok, hinták, billenő pad. Volt a végén egy kis pihenés, egy lezárás, megint zenével vagy valami nyugalmasabb feladattal.

Nagyon jól felépített volt és minden területet érintett. Ezen kívül volt a Dévény terápia, ami meg inkább a mozgásra ment rá, nekünk ez a két dolog nagyon jól kiegészítette egymást.

K: Megkérdezhetem, hogy mennyi volt egy óra Dévény terápia?

V: Az az igazság, hogy arra már visszaemlékezni pontosan nem tudok, szerintem 1500 forintról indultunk, de ebben nem vagyok teljesen biztos, hogy annyi volt, most 3 ezer egy óra. Azért fizettünk, a korai fejlesztésért nem.

K: És a csecsemőotthonban ezek a fejlesztő játékok az ottani gyerekeknek voltak, de voltak mások is, akik kintről jártak be?

V: Nem voltak. Mi ezt a gyógypedagógust ismertük, és mi jártunk egyedül oda, más külsős nem volt.

K: Tehát a pedagógiai szakszolgálat nincs jól felszerelve?

V: Nincs. Azóta javultak, de még most is szörnyű az állapot. Költöznek hol ide, hol oda. Már 7 éve is jobban felszerelt volt, mint a pedagógiai szakszolgálat most. Azóta is folyamatosan fejlődik, a szakszolgálat is biztosan, csak azt mi nem nagyon vesszük észre. Ez ment az elején és nagyon jó meg szép volt. Bence ahhoz képest, amit mondtak neki, amit diagnosztizáltak, nagyon jól fejlődött. Beindult a mozgása, az értelmi fejlődése is. Meg tanultunk gyönyörűen enni, elhagyta a cumisüveget, kanállal ettünk. A mai napig pépeset eszik, mert nem rág, de mindent megeszik, ami pépes. Ebben mind-mind az a gyógytornász pedagógus segített, az első falatoktól. A figyelme is nagyon jól fejlődött, azt rögtön megállapítottuk az elején, hogy a hallásával semmi baj nincs, arra és a tapintásra nagyon jól lehetett alapozni. A látással voltak gondok és végül is onnantól kezdve ez a gyógypedagógus hívta fel mindenre a figyelmünket. Ő volt az, aki mondta, hogy úgy gondolja, itt valami nem stimmel, hová lehetne menni. Voltunk a Vakok Intézetében látásvizsgálaton, szemészeti klinikán, ezt mind-mind ő mondta, nagyon jól tájékozott szakember egyébként. Mindenben segítséget adott, és a foglalkozások alatt én végig jelen voltam. Közben is, és akár utána is feltehettem a kérdéseimet, mindent meg tudtunk beszélni, fejlesztéssel, fejlesztő eszközökkel kapcsolatost, mindent. Ő mondta, hogy mit javasol, mi az, amit érdemes itthonra venni, milyen eszközt tudunk kihasználni. Sőt, ha egy drágább eszköz kellett, elintézte, hogy elhozzuk hétvégére, vagy nyáron. Egy kicsit később volt, mikor már Bence eljutott oda, hogy lábra lehetett állítani, akkor egy háromkerekű biciklit szerezt nekünk, aminek volt az elején egy kis merevítés része, be lehetett csatolni, hogy tartsa az egész testét. Tudott kapaszkodni, és ha toltuk a biciklit, akkor tudott picikét lépegetni. Ez egy nagyon drága eszköz, nyilván nem tudtuk volna megvenni. Ő elintézte, hogy elhozhassuk rendszeresen. A babzsák fotelt is ő ajánlotta. A gyopár párnát, amivel meg lehet könnyíteni a fürdetést. Bence a mai napig nem tud önállóan ülni, de fürödni nagyon szeretetett. Mondta, hogy mennyire jó a közeg, a víz, mennyire más és milyen jó az, hogyha vízben is tudom őt mozgatni, vagy ha abban tölt hosszabb időt. És egy idő utána már nehéz volt háromnegyed órát tartani a kád fölött. Akkor a gyopár párnát ajánlotta, amit a mai napig használunk: rátesszük a fejét, az tartja, és keze, lába tud mozogni. Az lett a probléma, hogy változott mindenféle finanszírozás, tehát bejelentették nekünk, hogy most már a szakszolgálat nem tehet meg ilyet, hogy külsős embert alkalmaz, tehát csak saját szakembereivel dolgozhat, úgyhogy azután az Évával vége lett.

K: Ez hányban volt, mert én nem tudok ilyenről?

V: Nem tudnám megmondani, ahhoz elő kéne szedni a papírokat. két tanév volt.

K: Utána ez megszűnt?

V: Megszűnt, így van.

K: Maradt a Dévény Anna?

V: Nem, a korai fejlesztés nem szűnt meg, csak ezután nem az Évához jártunk.

K: átmentek a szakszolgálatra?

V: Igen. A szakszolgálat azt mondta, hogy továbbra is ellátják, mint korai fejlesztésben részesülő gyereket, de már nem alkalmazhatnak külsős tagot, csak a saját dolgozóikat.

K: ez nagy váltás volt?

V: Nagy váltás volt, mert, megmondom őszintén, mi az Évával nagyon meg voltunk elégedve. Nagyon kötődött hozzá a Bence, én úgy gondoltam, hogy a munkáját maximálisan végezte, nagyon jó szakembernek tartom. Rossz volt, hogy ennek így meg kellett szakadnia. Azután egy konduktort kaptunk, tehát a heti 3 óra, ami eddig gyógypedagógiai fejlesztés volt, mozgásos dolgokkal kiegészítve, az teljes egészében átment mozgássá, mert a konduktornak az a szakterülete. Volt, hogy úgy tudták beosztani az órákat, hogy jutott gyógypedagógus is és konduktor is és volt, akinek csak konduktor. Tehát nekünk így jutott a konduktor. Szintén nagyon jó szakember, ő van a mai napig is. Nagyon jó, hogy van, heti 3 órában, viszont nagyon jó lenne több meg más irányú foglalkozás is, mert most gyógypedagógiai fejlesztést nem kapunk, csak ezt a konduktorit. Változtak megint a dolgok, ez egyre csak rosszabb lesz évről évre... év elején, először kijárt a konduktor. Közben nekem megszületett a második gyerekem, akkor én kicsi babával nem tudtam azt megoldani, hogy bejárjak foglalkozásokra. Akkor kezdődött az, hogy kijárt a konduktor házhoz, heti 3 órában. 4 éves volt Bence, mikor megszületett a testvére és 5 éves korától már képzési kötelezett volt. akkor lecsökkent az óraszám háromra, ami azóta is heti három. Azután kitalálták azt, hogy ez így nem éri meg, hanem összevonták a fejlesztést. Három sérült gyerek van a környéken, összevontak minket egy csoportba és itt, a helyi óvodában kaptunk nagy nehezen egy termet, ahova levittük a gyerekeket és odajött a konduktor. Csoportban voltak, de egyénileg is foglalkozott velük. Ez ment egy évig, jól működött, bár viszonylag lerövidült az az idő, amit egyénileg töltött a gyerekekkel. De volt előnye is, rájöttünk arra, hogy mennyire jó ez a gyerekeknek. Eddig mindenki külön járt, most bekerültek csoportba, közösségbe, és ezt nagyon élvezték. Mi magunk sem gondoltuk volna, hogy ennyire jól érezték magukat egymás társaságában, úgy hogy örültünk is ennek. Év vége felé már kezdett bonyolódni a helyzet, mert mondták, hogy ideiglenesen kaptuk ezt a termet, és már jövőre nem tudják biztosítani, úgyhogy keressünk valami mást, ahova majd tudjuk hordani a gyerekeket. Az egész városban nem akadt olyan terem, ami erre alkalmas lett volna, vagy felajánlották volna, hogy odamehetünk. Közben ez nem is lett aktuális, mert augusztusban, már majdnem a tanév kezdetén közölték, hogy nincsen pénz innentől kezdve, hogy a gyerekekhez kijárjanak. Amennyiben mi behordjuk őket ..., akkor meg lesz tartva a foglalkozás, ha nem, akkor nem. A képzési kötelezettség kötelező, ezért meg is büntethetnek engem, ha nem hordom be. Megmondom őszintén, hogy nagyon váratlanul ért a dolog, és volt egy kisebb-nagyobb vita is belőle az igazgatóval. Feltettem neki a kérdést, hogy hogyan képzelik a dolgokat, mert közben itt változtak a dolgok, ahhoz képest, mint mikor elkezdtük. Anno bejártunk Gyarmatra, ahhoz képest nagyon sokat változott minden fajta körülmény. Kezdem azzal, hogy én most már a harmadik gyermekemet várom, veszélyeztetett terhes vagyok különböző okok miatt, nem emelhetek 10 kilót sem, nem 25-öt, amennyi már a Bence. Mondtam, hogy én nem tudom azt felvállalni, hogy a 25 kilós gyerekeket felkapom, beviszem ..., ott kiszedem a kocsiból, satöbbi, satöbbi egyrészt, másrészt nincs mivel. egy autónk van, ami a férjem munkaeszköze, ő azzal jár nap mint nap dolgozni, dolgozik Pesten, számtalan helyen, nem lehet megmondani, hogy éppen mikor hova megy beépíteni, milyen munkája van. Bencével tömegközlekedésen nem tudunk utazni, így feltettem a kérdést, hogyan gondolják megoldani, hogy én most... behordjam. Ezek után mindenféle próbálkozások voltak, hogy van itt szállító szolgálattól kezdve, nem tudom micsoda. Nincsen szállító szolgálat, de egyébként is mondtam, hogy, még ha szállító szolgálat is lenne, a mellé kell egy ember, aki bekíséri a gyereket, a szállító szolgálat legfeljebb beviszi, de az nem fogja nekem a sofőr kivenni meg behozni meg megvárni.

K: Nem teszi meg?

V: Nem, nem ráadásul azért talán még fizetni is kéne, de nincs ilyen.

K: Tényleg nincsen?

V: Nincsen. Kérlemtük a másik anyukával, hogy ún. Házi gondozásba vegyék őket, ami azt jelenti, hogy a konduktornak, gyógypedagógusnak továbbra is ki kelljen járni. Végül is a kérelmünk úgymond sikeres volt, mert viszonylag gyorsan elrendeltek egy újabb szakértői vizsgálatot és helyt adtak annak, hogy valóban nem olyan egyszerű ilyen gyerekekkel bejárni. Innentől úgymond rendeződött a helyzet, most újra kijár a konduktor. Mindenkihez egyénileg jár ki, házhoz. Heti 3 óra a képzési kötelezettség, csak úgy tudták elvállalni, hogy a három órát egyben tartja meg. Ő hetente háromszor vagy esetleg kétszer nem tud kijönni, arra nincsen pénz, nincsen ember, nincs képzettség, tehát ő heti egyszer jön. Ez a mi esetünkben a hétfői nap, ő már 8-ra itt van és háromszor 45 percet tart. Az ugye úgy jön ki, hogy kettő és negyed óra, tehát 8-tól negyed 11-ig van itt a konduktor, és utána le van tudva a hét a gyerekek. ez szerintem szörnyű. Egyrészt a gyerek azért el is fárad, tehát az utolsó óra már nyilván nem olyan hatékony, akkor már minden baja van szegénykémnek, másrészt az, az enyém is epilepsziás, gyógyszereket szed, azok azért hatással vannak rájuk, lenyomják, tompítják őket, nem olyan könnyű reggel felszedni őt. Hogy 8-ra jó állapotban legyen, úgy mondom, ahhoz fel kell öltözni, enni kell, tehát éhesen nem kezdhetünk neki, úgy 7 óra után el kell kezdeni készülődni. Sokszor van, hogy az első félóra sem az igazi, félig alszik még; a végén meg azért nem, mert már fáradt. Tehát semmiképpen nem ideális, de kénytelenek voltunk elfogadni, így mondom többes számban, mert itt van a másik család is, mert ez az egy lehetőség van. Ha ezt nem fogadjuk el, akkor maradt volna az, hogy akkor igenis oldjuk meg, hogy mi behordjuk bármilyen módon, ezt így el kellett fogadni és ez most így működik, aztán egész héten semmi nincsen, csak amit mi fizetünk.

K: A Dévény Anna még megy?

V: Igen, az még megy. Azon kívül a mi esetünkben gyógytornász jár még hetente kétszer, gyógymasször jár még. Lovaglásra megyünk, az úszás, az is nagyon jó volt egy évig, de sajnos most már nehezen tudom megoldani. Bátorterenyére jártunk át, olyan 40 kilométer biztosan tőlünk, ott van egy nagyon jó tanuszoda. Oda, ha el kell menni, nyilván ott tölteni a gyerekekkel az időt, hazajönni nem tudjuk már úgy megoldani mi sem, két gyerek, most jön a harmadik, én csak gyest kapok.

K: De jár az emelt családi pótlék is?

V: Jár, igen.

K: Mennyibe kerül így egy hónapban minden?

V: Volt egy kérdőív is, mikor ezt kitöltöttem, akkor elkezdtem összeadni a dolgokat, aztán 60-70 ezer forintnál azt mondtam, hogy megállok, és nem számolok tovább, mert nem tudom, hogy mennyire jönne ki a vége.

K: És mi az, amit kap, például, utazási kedvezmény? Milyen juttatások vannak?

V: Van közlekedési támogatás, ami 24.500 forint egy évben, egyszer adják, meg kell igényelni minden év április 30-ig az önkormányzatnál. teljes mértékben keresetfüggő, tehát ha az embernek magasabb a keresete, akkor már nem is kapja.

K: Van az emelt családi pótlék és mi van még?

V: És van a gyes még amit kapok.

K: Illetve annyi van, hogy a korai fejlesztésért nem kell fizetni.

V: Igen, a három óráért nem kell fizetni.

K: A képzési kötelezettség mit jelent pontosan?

V: Ez azt jelenti a gyakorlatban, hogy lecsökkentették az órát, kevesebb, pedig teljes logikával azt mondaná az ember, hogy inkább több kellene. Ez tulajdonképpen a tankötelezettséggel megegyező állapot, iskoláskorúvá válik a gyerek. Mivel ő nem foglalkoztatható egy normál iskolában, nem is integrálható az állapotából kifolyólag, ezért vagy a szakszolgálatnál vagy így, hogy házi gondozásban itthon biztosítják számára a törvényben előírt 3 órát.

K: Ha ön most nem erőltette volna, hogy kijöjjön ez a gyógytornász, elképzelhető, hogy a szakszolgálat el is feledkezik erről?

V: Elfeledkezni nem feledkezett volna el, mert neki úgy gondolom, hogy valahol számon kell tartani, hogy én ezt teljesítem-e, benne van a nevében is, hogy képzési kötelezettség.

K: Ők ellenőrzik vagy az önkormányzat?

V: Nem tudom, hogy mi ennek az útja, módja. Ők biztosan, ha nem is a jogkörük, hogy ebben intézkedjenek, de akkor esetleg biztosan értesíteniük kellett volna az ebben illetékes személyt. Ez biztos olyan, mintha az egészséges gyereket, az ember nem járhatja iskolába. Elfelejtteni nem felejtették volna semmiképpen, de a megoldást, azt nem keresték volna ők.

K: Vannak egyéb szereplők a történetben, akik nem kerültek szóba, mint a védőnő és a házi gyerekorvos. Nekik kéne szűrni, jelezni, akár ajánlani?

V: 9 hónapig kórházban voltunk, mi a házi gyerekorvossal nagyon kapcsolatba nem kerültünk. Valamennyire mégis, mert a doktornő érdeklődött telefonon vagy mikor éppen itthon voltunk egy-két napot, hogy milyen állapotban vagyunk, hol tartunk, satöbbi, de tulajdonképpen ennyi volt. ez a doktornő már nem az a doktornő, mert ő meghalt, most új házi orvosunk van, de igazából azon túl, hogy érdeklődött, nagyon tájékozott nem volt ezekben a dolgokban. Ő tőlem tudta meg, hogy idejárunk és oda, és hogy hogyan működik mindez. Ugyanez volt a helyzet a védőnővel. Már szintén nem ugyanaz, már nyugdíjba ment, aki akkor a védőnőnk volt, de ő szintén semmiről semmit nem tudott. Annak idején 2 vagy 3 éve felkért engem is a szakszolgálat. Csináltak egy előadássorozatot, tájékoztató jelleggel rendezték meg. Volt ott védőnő, házi orvos, voltak ott szülők is, nekem is a tapasztalataimat kellett elmondani, úgy ahogy most is és erre meghívták innen a környékből a házi orvosokat, védőnőket.

K: Ezt a szakszolgálat szervezte?

V: Ezt a szakszolgálat szervezte. Hívott érintett szakembereket, de meg kell mondjam, hogy több szülő volt, mint szakember, tehát szakemberek elvéve jöttek el. Olyan volt ott, aki azért tájékozott volt, aki eleve tudott dolgokról, olyan, aki nem tudott, nem is volt ott azon sem. Ez így a mai napig szerintem fennáll, én nem azt mondom, **hogy ez a védőnő hibája, mert a mi védőnőnk is, aki most van, nagyon lelkiismeretes, mindenben próbál segíteni, de úgy gondolom, hogy ők ezekben a dolgokban nem tájékozottak.** Hogy most mit tudnak a korai fejlesztésről, azt nem tudom, ez most már minket nem érint. Ha most lenne egy ilyen baba, már biztos jobban tudnák. Már csak annak kapcsán is, hogy volt már ilyen eset, mi már úgymond kitapostuk az utat, de mikor mi voltunk egyáltalán nem tudtak semmit, semmit.

K: Látszik, hogy ön elég jól tájékozott, elég jól menedzselte ezt a dolgot ebben a nehéz helyzetben is. Itt a környéken van még két másik családnak érintett gyereke. De lehet még több is. Azokkal mi történik, akik nem tudják megszervezni? Lehet-e valamit tudni, hogy hogyan lesznek fejlesztve a gyerekek?

V: **Én úgy tudom, hogy van elég sok olyan, aki már elég későn kerül be a rendszerbe, mert nem tudnak róla.** Amikor működött tavaly a csoportunk, idekerült egy kislány, egy távoli faluból, aki tizenegynéhány éves már. Eddig a szülei nevelték, tartották otthon egy szobában és sehova nem jártak, senki nem tudott róla. Aztán valahogy most felfedezték, nem tudom milyen úton-módon, cigány családról van szó, nyilván nem olyan anyagi körülmények között élnek, meg nyilván nem úgy tájékozódnak a szülők. De eddig ez a kislány otthon volt egy szobában.

K: Mennyi idős volt?

V: Tízen, nem tudom négy vagy öt éves.

K: És óvodába, iskolába nem járt?

V: Hát nem. Vannak gyerekek, akik így elvesznek a rendszerben, nem tudom, hogy hogy lehetséges ez.

K: Ez a jegyző feladata lenne. Ezért kérdeztem, hogyha még az iskolakötelezettség sincs betartva, akkor az ilyen sokkal problémásabb esetek meg pláne.

V: Nekem az a tapasztalatom, hogy az ilyen gyerekeket igyekeznek elfelejteni, tudunk róla, de majd otthon megoldják. Nem nagyon kell ezzel nekünk foglalkozni. Lehet, hogy durván hangzik, de így van.

K: Nincs gazdája se a dolognak.

V: Nincs, nincs. Olyan se volt, hogy engem valaki megkeresett volna, vagy amikor járok a hivatalba intézni a dolgaimat, akkor azt mondták volna, hogy ilyen meg ilyen lehetőség van. Ezt mindent magunknak kellett kijárni, megtudni, érdeklődni, akár a gyógypedagóguson keresztül, aki hozta a jogszabályokat. Szülői fórumot, szülőklubot szerveztünk, ahova összejártunk, összehívtuk a családokat, ahol ilyen gyerekek vannak, és tulajdonképpen egymást tájékoztattuk, meg adtuk át a tapasztalatokat. Volt már olyan, akinek 8 éves gyereke volt és azt se tudta, hogy igenis van olyan, hogy lakás-átalakítási támogatás. Azt is igényelni lehet vagy akár a gépkocsiszerzési támogatás. mi is 4 évig jártunk Budapestre rendszeresen, mikor megtudtuk, hogy parkolási engedély is létezik mozgássérülteknek és úgy, hogy az ember jár a hivatalba nap mint nap egy ilyen kisvárosban, ahol úgymond ismerik is az embert, azt nem mondta volna senki, hogy te figyelj, ha van egy ilyen gyereked, akkor ezt igénybe lehetne venni. Most hallottam azt is valakitől, hogy elvileg házi segítőnek is kellene lenni, aki akár ingyen kijárna az ilyen problémás családokhoz segíteni. mi erről még nem hallottunk, de nem is láttunk ilyen embert, aki ezt csinálná, de nem is mondta senki, hogy van ilyen, tehát ha nekem szükségem van valamire, vagy én el akarok intézni valamit, akkor van egy dadusunk, egy hölgy, aki jár munkaidő mellett és naponta két órát besegít, és azt én kifizetem. Azért mondom, hogy itt a tájékoztatás nulla.

K: Tényleg itt a szolgálatnál sem volt ilyen jellegű információ?

V: Hát nem nagyon.

K: Mert hogy ez az az intézmény, ahol koncentráltan megjelennek ilyen igénnyel a szülők.

V: Amikor elindult a szülőklub, akkor beindult a tájékoztatás is és nagyigény volt és van rá.

K: A szülőklub kinek az ötlete volt?

V: Az enyém, megmondom őszintén, én az a típus vagyok, aki soha nem nyugszik, mindig próbál új dolgokat. Én indítottam el ezt az egészet. Egy évben pályázatot adtunk be szülőklub működtetésére, ami azt jelentette, hogy havonta voltak előadások rendszeresen, egy szakembert hívhattunk meg, előre már a pályázatba be kellett írni, hogy milyen szakember.

K: És ezt ki találta ki, hogy milyen szakember legyen?

V: Összeültünk és megbeszéltük egymás között, hogy végül is akkor miről szeretnénk hallani és volt abba dietetikustól kezdve mozgásfejlesztő szakember, pszichológus.

K: Önök szervezték, önök is hívták meg utána a szakembert?

V: Mi a pályázat írásában segítettünk, de ezt a pályázatot tulajdonképpen meg a szakemberek megszerzését a szakszolgálat vállalta.

K: De az önök ötletet volt, önök vetették fel, hogy kéne egy ilyen?

V: Igen, igen és az a gyógypedagógus segített benne sokat nagyon, aki nekünk először volt. Ahogy mondtam nagyon tájékozott is, ő közben pályázatírást is tanult, és ő szólt, hogy van egy ilyen pályázat. Akkor mi már működtünk, mint szülőklub és megpróbáltuk.

K: És a szülőklub hogy működött?

V: A szülőklub úgy működött, hogy mi kitaláltuk azt, hogy szeretnénk rendszeresen találkozni, összejönni és végül is a szakszolgálat abban nyújtott segítséget, hogy ők biztosítottak hozzá termet, helyet, általában ott a nevelési tanácsadóban... Megbeszéltük, hogy mi mikor szeretnénk találkozni, és akkor ők biztosították a helyet. És mindig megbeszéltük az aktuális problémáinkat, gondjainkat.

K: És szülők az egész térségből jöttek?

V: Tulajdonképpen itt vagyunk ketten..., van még egy ... család, ... vannak többen, tehát inkább ez a térség,

K: Vannak cigány szülők is a szülőklubban vagy az nem jellemző?

V: Nincsen, nincs. Ez elég jól működött, az a pályázatos év. Gyerekeknek tartunk Mikulást, húsvéti bulit, évszázót ezen kívül.

K: És ugyanott, azon a helyszínen?

V: Igen, a szakszolgálatnál. Meg szokták szervezni, hogy a termet tudják nekünk biztosítani, és ebben segítenek a szolgálat szakemberei. Tavaly Mikulás napon is beöltözött az egyik gyógypedagógus, tehát ebben maximálisan partnerek.

K: Tehát tulajdonképpen ők nem nagyon kreatívak, de ha az ember odaviszi az ötletét, abban segítenek?

V: Igen, igen. Meg úgy gondolom, hogy amióta látják, hogy van rá igény, hogy egy picit úgy többet akarnánk, úgy próbálnak ők is mozogni. Csak mindenben ez benne van, hogy nincs idő, nincs pénz, nincs ember, ez mindent behatárol. Volt már nekünk nagyon sok szolgáltatásunk, mentünk mi együtt például Budapestre is fel, rehabilitációs intézetbe, ezt is közösen beszéltük meg.

K: A szülők mentek fel?

V: Igen, de elkísért minket a szakszolgálat akkori vezetője, meg gyógypedagógus is.

K: Ez is valamilyen pályázati alapon vagy teljesen maszek alapon ment?

V: Nem, ezt végül is mi megbeszéltük, és ők megszervezték ott fent. A doktornővel lebeszélték, és ő fogadott minket, ezért fizetni nem kellett, ez egy kórház. Csak kellett szervezni ennyi gyereket egyszerre, mert minden szülőklubban más probléma fogalmazódott meg. Ortopéd orvos nincs itt, nem is nagyon járunk ortopéd orvoshoz, pedig ezeknek, a gyerekeknek járna cipő, vagy egyáltalán valamilyen segédeszközök. Van, amelyik még úgy, ahogy botorkál, van, amelyik még ülni sem tud. A Duna tévén volt egyszer egy műsor, ahol bemutatták ezt a rehabilitációs intézetet. Nekem erre egy kolléganóm hívta fel a figyelmemet, ő vette fel, adta oda, én megnéztem és abban az volt, ha bárkinek segítségre vagy tanácsra van szüksége, akkor lehet hozzájuk fordulni. Ezt felvetettem, mindenkinek tetszett az ötlet és megszerveztük. Mentünk, egyszerre 6 család gyerekekkel és megvizsgált a doktornő minden gyereket, mindenkinek felírta az éppen aktuális segédeszközt, amire szüksége volt és lebonyolítottuk egy nap alatt, egy ilyen is volt. Az irányban is volt már nagyon sok próbálkozásunk, hogy valami nappali ellátás sikerüljön nekik, de az a mai napig még nem jött össze. Ígéret már nagyon sok volt, tavaly egy otthon vállalta, hogy ő indítana egy ilyen nappali ellátású rendszert ezeknek, a gyerekeknek. Ígértek fűt, fát, meg rengeteg előzetes találkozás, megbeszélés volt. Volt év elején egy megbeszélésünk, hogy talán februárban indulna a dolog, és akkor egy utolsó egyeztetés, szülői értekezlet volt. Ezt nagyon sok minden előzte meg, onnantól kezdve, hogy a polgármesterrel leveleztünk mindenféle engedély ügyében, és az igazgatónő vázolta nekünk a dolgokat, hogy hogy működne ez a nappali ellátás. leesett az állunk, mert kezdték azzal, hogy 8 gyerek lenne egy csoportban, annyi a maximális létszáma ezeknek a csoportoknak egyébként, ahol ilyen sérült, halmozottan sérült gyerekek vannak. Megmutatta nekünk a helyet, amit ők erre szántak. egy végtelenül lepusztult helyiség volt, de ezzel mi úgy voltunk, hogy már bútoraink voltak beszerezve, tehát megvolt már hogy az egyik apuka ezt csinálja meg, a másik azt. úgy voltunk vele, hogy a felújítást mi megcsináljuk, ezzel nem volt gond. azzal volt inkább a gond, hogy nagyon kicsinek ítéltük meg azt a helyet, elképzeltük, hogy oda 8 gyerek, mindegyiknek fektető és vagy babakocsi vagy tolószék vagy valami ülőalkalmatosság befér, tehát mozdulni nem lehetett volna. Aztán jöttek a feltételek, hogy a 8 gyerek mellé egy gondozónőt biztosítanak, aki úgymond nem szakember, nem gyógypedagógus, nem gyógytornász, csak egy gondozónő, akinek az lenne a feladata, hogy ellátja őket, megeteti, pelenkázza, gyógyszert bead, ilyenek. Na most azon felháborodtunk, hogy most 8 ilyen gyerekeket hogy fog az az egy gondozónő ellátni, mikor

mindegyiket etetni kell, és van, amelyik félórát csámcsog rajta. Mikor kezd el ebédeltetni, annak mikor lesz vége? Mire 8 gyereket megebédeltet, itt mindegyik pelenkás, itt mindegyik epilepsziás, itt önállóan egyik sem tud mozogni. van, amelyik tud lépni, de segédeszközzel vagy segítséggel, de mondjuk, mint az én gyerekem, ő csak babakocsival tud közlekedni, egyáltalán hogy, hogy. És akkor, ha az az egy ember beteg, vagy ki kell mennie vécére, mi lett volna a 8 gyerekekkel.

K: Meg szerintem nem is engedélyezhető.

V: De, ez törvényileg ennyi járt volna.

K: A 8 gyerekre egy gondozónő? Hát nem tudom, most éppen Debrecenben azt mondták, hogy egy gyerekre, egy vagy kettőre egy.

V: Nem tudom, itt mi is azt mondtuk, hogy az ember nem luxusokat vár, de hogy én bevigyem oda a gyereket azért, hogy a 8 gyerekre legyen egy gondozónő, aki örül, ha végigfut mindegyiken és akkor, meg egyébként leteszi egy helybe, és ott fekszik a gyerek. Ha az egyik görcsöl, és éppen el kell látni és a többi 7-re meg ki ügyel. Aztán a másik, hogy mondták, hogy útköltség-térítés nincs ezt mi magunk oldjuk meg, hogy oda behozzuk a gyerekeket.

K: Miért nincs, mert ez már nem a korai fejlesztés?

V: Mert nem jár. A koraira jár, de ez nappali ellátási rendszer, erre nem.

K: Ha ott történne a képzés?

V: Szóba került, hogy ott történne a képzés, azt esetleg szétírják esetleg három napra, még ha nem is úgy történik, akkor mondjuk három nap járna, de még van másik két nap a hétből, ami nincs lefedve, mert arra nincs útköltség támogatás. A másik az, hogy a utazási támogatást is úgy adják, hogy egy oda, egy visszaútra, de ha egy szülő beviszi a gyermekét, onnan haza kell jönni meg érte menni, ez eleve két út egy nap, már ott az egyik nincs lefedve. Gyors fejszámolást végeztünk, hogy ez benzinben nekünk nagyjából mibe jönne ki, aztán hogy mindig legyen egy olyan ember, aki a gyereket oda mindig viszi meg megy érte délután, mert ugye erre külön ember kell úgymond autóval és a következő dolog meg az volt, hogy mondták, hogy étkezést természetesen tudnak nekünk biztosítani napi ezer forintért. Hát most mondtam, hogy nekem a gyerekem eljár ide óvodába és 340 forintot fizetek neki egy napi kajájáért, most a Bencének miért fizetnék ezer forintot, hogy őt egyáltalán nem is tudom hogy etetnék meg, akkor azt mondtuk, hogy napi ezer forint, plusz még a bejárás, és még mérlegeljük azt, hogy az az egy gondozónő, aki semmit nem fog vele csinálni, mert egyszerűen nem lesz rá ideje, szakember nem lesz mellettük, aki mellett foglalkozást biztosítana vagy fejlesztést, akkor azt mondtuk, hogy köszönjük szépen, de nem kérjük és még azután ebből is lett egy felháborodás, hogy mi olyan nagyigényű szülők vagyunk, hogy nekünk semmi nem felel meg. Még ez is így sült el a végén, azóta megállt ez a dolog.

K: Ez ott lett volna, ahol ez a gyógytornász is?

V: Ahol ez a szakember is dolgozik, ahova mi jártunk.

K: Ez az önkormányzattól is függ, hogy egy gondozónő vagy kettő vagy, három dolgozik majd ott?

V: Igen, de nem tudom, hogy kitől függ, mitől függ. itt nincs pénz semmire, nem lenne pénz a szakemberek kifizetésére. a fejkvóta, amit igényelhetnek a gyerekek után, az arra elég, hogy ott fűtenek, meg világítanak, satöbbi. csak úgy működik gazdaságosan meg nekik is úgy érné meg a dolog, hogyha a gyerekek rendszeresen járnának, mert ő csak úgy tudja a normatívát megigényelni, hogy az megérje. De ha a gyerek nem jár rendszeresen, ha én csak azon a három napon viszem be, amikor van foglalkozás, az úgy nem, mert akkor nem igényli úgy a támogatást, akkor neki nem éri meg.

K: Jól értem, akkor ilyen sérült gyerekeket ellátó nappali otthon nincs itt a környéken?

V: Nem, a megyében sincsen, igen, mert hát ez nagyon nagy probléma, mert ez azt jelenti, hogy egy szülőnek otthon kell maradnia.

K: Senki nem számolja ki ennek a költségeit.

V: Senki nem számolja ennek a költségeit, az a másik dolog, hogy itt mindenki a mai világban meg ebben az országban a jogokról beszél, mert mindenkinek mindenhez van joga lassan, de én úgy gondolom, hogy ezeknek a gyerekeknek nagyon sérülnek a jogai. Mert nekik a jogaik közül nem tudom, hogy egyáltalán mi az, ami teljesül. Nekik nincs joguk ahhoz, hogy egy közösségbe járjanak, ők úgy élnek le úgy mond az életüket, úgy telnek a mindennapjaik, hogy itthon a négy fal között egy szülővel vannak, aki állandóan velük van. Ha az a szülő meg tudja azt tenni, tudja biztosítani, hogy fogad mellé szakembert, ahova elhordja, vagy kijár és ezt, azt, amazt még kap mellette, vagy meg tudja oldani, hogy el tudja hordani ide, oda, amoda, akkor esetleg a gyerek kikerül a négy fal közül. De egyébként leélheti egy szobában az életét. Tehát nem tudom, hogy neki miért nincs ahhoz joga, hogy ő, mint egy egészséges óvodába vagy iskolába járhatson. Mondjuk nem olyanba, mint az egészségesek, **de lenne igény igenis a sérültek intézményére is.**

K: Most itt van ez a gyerekszegénység program is, gyerekházat is csinálnak, itt nincs fogadókészség a részükről, hogy integrálják ezt?

V: Nincs. Egyrészt ebben a programban egészséges gyerekekkel foglalkoznak. Egyébként mi ezt a programot meg ennek a képviselőjét is megkerestük, én személyesen beszéltem egy úriemberrel, Budapestről jött le és elmondtam neki a problémát, meg hogy milyen igényünk lenne. Kezdte azzal, hogy ebben nem ő az illetékes, ahogy a szokott lenni, és majd ennek meg annak elmondja. Azóta sem történt semmi, mondjuk ez másik dolog, de azt már előre elmondta, hogy ez egészséges gyerekeknek van, tehát semmiképpen ők nincsenek felkészülve sérültekre szakemberileg sem, meg egyáltalán nem. Most arról nem beszélve, hogy ... nincs is ilyen gyerekház. Ha még az ember el is vinné, akkor megint nem tudom X kilométerre, hogyan jut el, emellett olyan emberre kellene hagyni, akinek abszolút, hát gőze nincs, hogy egy ilyen gyerekekkel mit kell kezdeni.

K: A Kézenfogva Alapítvánnyal van-e kapcsolatuk? Vagy más szülősegítővel?

V: Közvetlenül ezzel az alapítvánnyal nincsen kapcsolatunk, egy alapítvánnyal sem. Szereztünk már be címekeket, a Kézenfogva Alapítványnak is van kiadványa. Az ilyen hátrányos helyzetű gyerekeket nevelő családok számára adtak ki ilyen könyvet, megszereztük, abban van sok minden. Az egy dolog, hogy van Borsod megyében ilyen szülői szervezet, meg tudjuk, hogy van Jászberényben óvoda, van sérülteknek Szombathelyen is meg több helyen is intézmény. Gondoltunk is arra, hogy felvesszük egy ilyenrel a kapcsolatot, sőt mi megkerestük Pesten is a korai fejlesztő központot, a Czeizel Barbaráékat. El is mentünk intézménylátogatásra is, voltunk ott szülők, szakemberek többen, ezt is megszerveztük. Ők ott az összes csoportszobát megmutatták, megnézhattunk mindent, betekinthtünk foglalkozásba, és végül elbeszélgettünk velük is, hogy ők hogyan csinálják. Ott is alapítvány, támogatások meg szülői befizetésekből, de mondták ők is, hogy évről évre egyre nehezebb a helyzetük. esetleg mi, 8-10 család alapítványt létrehoznánk, hogy abból aztán mikorra lenne valami, ki csinálná, ki tartaná kézben, mikorra lenne abból pénz, ki támogatna, hol lenne hely egy ilyenek... nos, ezt nem tudom. Az az igazság, hogy annyi kudarcunk volt már, hogy nem nagyon látunk esélyt arra, hogy egyáltalán egy ilyen létrejöjjön. meg az a másik, én is például sok mindenben részt veszek, meg kezdeményezek dolgokat, csak azért az embernek megvan kötve a keze olyan szempontból is hogy én nem mehetek a hét nem tudom hány napján ide, oda, intézkedni, kilincselni, mert itt van a gyerekem velem, és nem kaphatom a hátamra.

K: Ön akkor nem is dolgozik, ugye?

V: Nem, én nem dolgozom.

K: Kollégánót mondott egyszer.

V: Dolgoztam igen, Bence előtt. Mikor Bence két éves lett, akkor megint visszamentem. Úgy oldottuk meg, hogy a férjem vállalta, amíg én dolgoztam, aztán meg ő ment dolgozni. De nehéz volt. én egyébként pedagógus vagyok, a helyi gimiben dolgoztam, csak azóta ez is

sokat változott. Óraszám, ilyen, olyan követelmény, sokkal tovább kell ott maradni, nagyon sok minden változott. Másrészt meg a férjem is úgy van vele, hogy most már, hogy nagyobb család, több a kiadás is, neki sem elég naponta 4-5 órát dolgozni, most már többet kell. Ha választhatunk, hogy az ő munkája vagy az én pedagógusi fizetésem, akkor úgy döntöttünk, hogy inkább ő dolgozik.

K: Mondta, hogy most várja a harmadikat, van egy második gyerek, aki gondolom egészséges. Volt valami hatás, érezhető, hogy megjelent egy másik gyerek?

V: Igen, szereti, tehát nagyon jól elvannak egymással, mindenképpen jó hatással van rá szerintem, ez jó mindenképpen, csak nehéz.

15.2.2. Interjú intézményvezetővel

Interjú intézményvezetővel

V: 27 évvel ezelőtt, a Fogyatékosok Nemzetközi Évében alakult az intézmény. A Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola akkori főigazgatója kezdeményezte, hogy létrejöjjön a képzési struktúrában egy korai fejlesztéssel foglalkozó intézmény, amely Magyarországon előzmény nélkül valósult meg. A gyógypedagógiai fejlesztés megtörtént az erre szakosodott iskolákban, de ennél fiatalabb életkorban senki nem foglalkozott a sérül kisgyermekkel. Nyugati, német mintára, az főigazgató, Illyés Gyuláné tapasztalatai alapján, egy általa irányított team részvételével kezdődött meg a munka az értelmileg akadályozott, valamint a beszéd fogyatékos gyerekek óvodai tagozatán. Először a Down-szindrómás gyermekeknél jelentkezett az óvodás kor előtti fejlesztés igénye, és gyakorlatilag az Intézményünk létrehozása után egy évvel Szülők iskolája elnevezéssel Kissné Haffner Éva kezdte el ezt a tevékenységet. Mintegy 10 év elteltével ugyanez az igény jelentkezett a megkésett/akadályozott gyerekek szülei részéről is. Ezek a foglalkozások kezdetben egyéni, majd csoportos foglalkozások voltak, amelyeken a szülők is részt vettek. Ez a fajta szolgáltatás az intézmény alaptevékenységében nem szerepelt, de a szülők kérésére a gyógypedagógusok vállalták ezt a többletmunkát.

K: Hány éves kortól kezdték el akkor?

V: Nullától.

K: Konkrétan a beszédfejlesztést?

V: Nem. Mert ha egy gyerek koraszülött, akkor nem tudjuk, hogyan fejlődik, ezért kezdjük fejlesztését a pszichomotoros fejlesztéssel, amelyre a későbbiekben ráépül a beszéd fejlesztése. Ahogy nő a gyerek, mindig az egyéni állapotnak megfelelően döntünk arról, hogy milyen fajta fejlesztést – mozgás-, figyelem-, értelem-, beszédfejlesztést – preferálunk, attól függően, hogy melyik területen a legnagyobb az elmaradása. A beszédfejlesztés megkezdése igen problematikus kérdés, mivel igazából három éves kortól domináns, viszont a gyermekek ebben az életkorban már óvodába kerülnek. Így igen problematikus a jogosultságuk a korai fejlesztésre. Van, hogy már két és fél éves korban is elkezdhetjük a fejlesztést, de a szülőnek el kell döntenie, hogy a gyereket óvodába, bölcsődébe vagy integráltan fejlesztő intézménybe viszi, esetleg a korai fejlesztést választja. A szülők többnyire a korai fejlesztés mellett döntenek, mert tájékozottak abban, hogy a korai fejlesztés milyen fontos a további fejlődés szempontjából.

K: Azt gondolom, hogy igen nagy különbség van aközött, ha egy gyermeket integráltan fejlesztenek, és aközött, ha korai fejlesztő terápiás fejlesztésben részesül.

V: Nagyon nagy különbség van. Azt gondolom, felelősen kell végiggondolni azt, hogy igazából mi is a fontos a gyereknek. Az oktatásügyben manapság érvényesülő integrációs

törekvések általánosítása bizonyos területek hatékony működése ellen hat. Mert abban az esetben, ha a gyermeknek speciális fejlesztésre van szüksége, mert nem harmonikusan fejlődik, hanem hiányokkal terhelt, akkor a fejlesztést ezeknek a fejlődési problémáknak a figyelembe vételével, minél korábban és minél intenzívebben meg kell kezdeni. Ilyenkor **nem az a létfontosságú a gyerek számára, hogy jól szocializált környezetben, diszkriminációmentesen, hanem célzottan foglalkozzanak vele, hogy azt a hátrányt, amivel született, leküzdje, és mire iskolába kerül, valóban beintegrálható legyen a normál iskolába.** Nincs az az ember, aki gyereket bent tart a fogyatékos rendszerben, ha ez egyszer már fejlődött.

K: Beszéljünk még az intézményről egy kicsit. Mennyire elégedett a körülményekkel, az eszközellátottsággal, tehát milyen feltételei vannak?

V: Azt gondolom, hogy amit vállaltunk maximálisan biztosítani tudjuk mind eszközben, mind a tárgyi felszereltségben, mind képzett szakemberekben. 2002-től alakult át a rendszer, azóta egy szakszolgálat és óvoda működik az intézményünkben. Három területen vállaltuk a munkát: az értelmi fogyatékos, a beszéd-fogyatékos és a cochlearis implantációs gyerekek korai fejlesztésének a területén. Ez utóbbi nagyon speciális tudást igényel. Azt gondolom, hogy mára már beletanultunk, és elég jól működik ez a rendszer.

K: Az óvoda szegregált óvoda?

V: Igen, szegregált óvoda. A korai fejlesztésre bekerülő gyerekek számára, amennyiben szükséges, biztosítjuk a további fejlesztést. Ha szükségesnek látjuk, itt maradnak, ha nem, akkor integráljuk őket. A vidéki gyermekeknek keresünk megfelelő ellátó intézményt.

K: Mi az útja, módja, hogy bekerüljenek önköz a gyerekek?

V: A szakértői bizottságok vizsgálják a gyerekeket, és a szakértői bizottság kihelyező javaslata alapján látunk el gyermekeket. Hozzánk a tanulási képességet vizsgáló bizottságok, a Hallásvizsgáló Szakértői Bizottság és a beszédvizsgáló szakértői bizottság küld gyermekeket.

K: Szakvéleménnyel jönnek, és akkor már nem vizsgálunk?

V: Megvizsgáljuk, mert a szakvélemény többnyire BNO-szám és diagnózis, erre fejlesztési tervet nem lehet írni. Ha az ember egyénileg, célirányosan akar fejleszteni, akkor a saját pedagógiai eszközzel megvizsgálja a gyereket, és ennek birtokában dönt arról, hogy milyen típusú fejlesztést ajánl, illetve mi legyen az egyéni fejlesztésnek a funkciója, a kiemelt területe.

K: Milyen diagnosztikai eszközöket használnak?

V: A pedagógiai diagnosztika eszközeit, a sérülés típusának megfelelően, például vizsgálunk a Juhász-Bittera féle megkésett/akadályozott gyermekek számára készült teszttel, a Strasszmeier fejlődési skálával, végzünk rajzvizsgálatot, mozgásvizsgálatot. A hallássérült vizsgálat a legbonyolultabb, mert ez nagyon újszerű módszer, adaptáció alatt van.

K: A munkatársairól beszéljünk egy kicsit. Hányan dolgoznak itt, és ebből mennyien dolgoznak szakemberként?

V: 16 gyógypedagógusunk van. Nálunk általában mindenkinek két-három diplomája van: 40%-nak egyetemi diplomája és szakvizsgálója, tehát nagyon jól képzett a tantestület, ami nagyon fontos. Mert lehet, hogy valaki logopédus munkakörben dolgozik, de soha nem tudni egy újszülöttről, hogy milyen lesz, értelmi fogyatékos, mozgásproblémás, beszédproblémás stb., ezért jó, ha a logopédusnak a többi fogyatékoság sajátosságairól, a szomatopedagógiáról, vagy pszichopedagógiáról is vannak ismeretei. Azt gondolom, nagyon specializáltan tudjuk az ellátást biztosítani. Van már főállású pszichológusunk is, és 5 gyógypedagógia asszisztens, Ezen kívül két dajka, meg egy titkárnő segíti a munkánkat.

K: Akkor végül is majdnem minden sérültségi területet lefed a szakemberek csapata?

V: Mi csak azt látjuk el, amit le tudunk fedni, tehát eleve így specializálódtunk.

K: A pszichológus kinek segít: a gyerekeknek, a szülőknek, vagy mindkettőnek?

V: A pszichológus az óvodai csoportokban megnézi, hogy kik azok a gyerekek, akiknek a véleménye szerint, valami magatartásprobléma miatt egyéni pszichológiai terápián kellene részt venniük. A problémákat év elején kiszűri, megbeszéli a szülőkkel, hogy ehhez hogy viszonyulnak. Nálunk a pszichológus nem a hagyományos értelemben véve diagnosztizálja a problémát, tehát nem az a feladata, hogy részképeség-problémát diagnosztizáljon, és kezeljen, hanem a magatartás pszichés oldaláról közelít inkább a gyermekek a problémáihoz. Az épület különböző pontjain elhelyeztünk ládákat, ahová a szülők bedobhatják az üzeneteiket, amelyben megfogalmazzák, hogy miről szeretnének szülőklubot, vagy mi az igényük. Ennek megfelelően indítottunk szülőklubot; van egyéni terápiás beszélgetés, krízis-intervenció, ha kell, családterápia, de ezt a szülőknek kell igényelni. Tehát ezt mi csak fel tudjuk ajánlani a szolgáltatást, és aki úgy gondolja, hogy szüksége van rá, az bejelentkezik.

K: A szülőklubban egymás között tudják megbeszélni a problémákat?

V: Igen. Feldobnak egy témát, mondjuk az evéssel vagy az alvással kapcsolatos problémákat, amikor nem tudja a szülő, mit csináljon. A kérdést minden szempontból megbeszéljük egymással, a pszichológus aktív közreműködésével, és általában három-öt alkalommal eljutnak a kérdés megoldásáig. Ezután egy következő téma kerül terítékre. Mindig vannak érdeklődők, akik részt vesznek ezeken a beszélgetéseken. Vannak olyanok is, akik „a nem tudom feldolgozni, hogy fogyatékos a gyerekem” típusú beszélgetéseken vesznek részt, ezek már a krízis intervenció körébe tartoznak. Ezt a munkát eddig részben a pszichopedagógus kollega csinálta, részben meg én, mert nekem van ilyen irányú végzettségem.

K: A munkatársaknak is segít a pszichológus?

V: Szerették volna, de azt gondolom, hogy kollegák problémáival ne foglalkozzon. Nem találom szerencsésnek, ha valaki egy intézménynél túlságosan belelát a munkatársai egyéni problémáiba, mert felborul a rendszer egyensúlya.

K: Illetve lehet, hogy az se szerencsés, hogy mindkét oldallal foglalkozik.

V: Igy van. Ezért mondom, hogy a rendszer egyensúlya felbomlik.

K: Külső segítséget nem vettek még igénybe?

V: Nem. Szoktunk előadásokat hallgatni, tavaly itt volt a pszicho-fitness megalkotója, Bagdy Emőke. Tartott egy hosszú előadást a kiegészről, meg arról, hogy hogyan töltődünk fel. Volt egy táncterápiával foglalkozó előadó is, aki a mozgás feszültségoldó szerepéről beszélt. Emellett szervezünk rekreációs napot, ettől többet nem tudunk ezzel foglalkozni.

K: Honnan fogadnak gyermekeket, a környékről?

V: Az ország egész területéről, bárhol jöhetnek, a mi felvételi körzetünk nem meghatározott, aki meg tudja oldani az utazást, az ide jöhet. Sok esetben megtörténik, hogy valaki feladja a vidéki ingatlanát, felköltözik, mert vidéken nincs semmilyen ellátás. Nagyon extrém helyzetek is vannak, mert a szülők mindent megtesznek a gyerekeikért.

K: Van olyan is, hogy nem költöznek ide, hanem bentlakó a gyerek? Hogy oldják meg?

V: Olyan nincs, nekünk nincs bentlakásos részlegünk, ez bejáró intézmény.

K: És általában milyen környezetből kerülnek ki a szülők?

V: Vannak nagyon-nagyon jól kvalifikált szülők, akik eljutnak odáig, hogy „ha már ilyen a gyerek, akkor a legjobbat kapja”. De van VII. kerületi szociálisan hátrányos helyzetű szülő is, tehát mind a két véglet képviselteti magát.

K: És honnan szerzik ők az információt, tehát honnan tudnak az intézményről?

V: Az intézményt nagyon-nagyon sokan ismerik. Az információt a értelmiségi szülő az internetről szedi, a VII. kerületi szülőnek pedig a szakértői bizottság ajánlja, mert területileg ehhez az ellátóhelyhez tartozik.

K: És mondjuk a védőnőkkel milyen a kapcsolatuk?

V: Nekünk nagyon jó, de csak a kerületi védőnővel, mert mi annyi védőnővel és annyi családsegítővel és annyi területtel, ahányan idejárnak vidékről, nem tudunk kapcsolatban lenni. A VII. kerületi védőnővel, gyerekorvossal, fogorvossal nagyon jó kapcsolatot

alakítottunk ki, de itt nekünk kapcsolatban kell lenni a gyerekek ellátókörzetének megfelelő egészségüggyel vagy családjóléti szolgálattal, vagy tanulási képességet vizsgálóval. Ez nagyon szerteágazó kapcsolatrendszerrel feltételez.

K: Vannak olyan körzetek, területek, ahol intenzívebb kapcsolatra is szükség van?

V: A hallássérülteket ellátó szakemberekkel nagyon intenzív, hiszen szinte mi vagyunk az egyetlen ilyen jellegű intézmény. Most nagyon furcsa átalakulás van, mert régen, az egészségügyi reform előtti időszakban, a klinikán, ahol az implantációt végzik, ott volt szakember, ott volt pszichológus, aki segítette a szülőket ezt a traumát feldolgozni és volt szakember, gyógypedagógus, aki a kezdeti hallásnevelést elindította. A leépítések következtében ezek a szakemberek eltűntek. Nekünk eddig köztes kapcsolatunk volt, mert klinikai utóellátás kerültek hozzánk a gyerekek. Most rögtön a klinikai beavatkozás után kapjuk meg őket, pontosabban nekünk ki kell járni a klinikára. Hogyha beépítenek egy implantátumot, akkor az ott lévő mérnök be tudja mérni, de már nem dolgozik mellette logopédus szakember. Viszont fejlesztésre idekerül a gyerek, ezért innen a kollegák átmennek, és akkor ebben a folyamatban nagyon aktívan részt vesznek. Ez egy többéves folyamat, amíg egy implantált gyerek megtanul beszélni. Egy implantátumot fizet a TB, kettőt nem, és ugye az ember két füllel hall.

Azért ez egy nagy stresszhelyzet a szülőknél, akik óriási energiát áldoznak, nagy pénzt fektet be, és tényleg nagyon nagy áldozatot vállalnak, de senki nem segít, nem ad tanácsot nekik, hiszen egy ilyen implantátum időtartamát se tudjuk, tehát nem tudjuk, hogy amiért meghozza ezt az áldozatot az időtálló-e. Egyelőre tíz évre becsülik az időtartamát.

K: Tehát még nem kipróbált?

V: Nem, nem, itt tart a dolog.

K: Milyen korú gyerekeknél alkalmazzák az implantátumot?

V: Minél korábbi életkorban, most a legkisebb, aki van nálunk 10 hónapos, de ez is nagyon változik, mert többféle implantátum, többféle orvosi hozzáállás van, és nem mindegy, hogy valakit Szegeden, Debrecenben vagy Budapesten operálnak. Annyiféle készülék és annyiféle eljárási rend létezik, ahány helyszínen.

K: Mindenki máshonnan szerzi be a készüléket?

V: Igen, igen és mindegyiknek más a protokollja.

K: A fejlesztés során alkalmazkodni kell ehhez a más fajta eszközökhöz?

V: Igen.

K: Ezeknél a gyerekeknél is alkalmazzák ugyanazokat a fejlesztő eljárásokat is, mint más gyerekeknél?

V: Igen, és közben szocializálunk. Van az egyéni fejlesztésben a hallásfejlesztés, beszédnevelés. Ez egy nagyon intenzív terápia és nagy figyelmet és odaadást igényel a gyerektől és a szülőktől, ezt mi vezetjük be. Ezeknek a gyerekeknek is szocializálni kell, mert a beszéd az automatizálódása élő szituációban lesz eredményes. Ehhez mindenképpen szükség van társas kapcsolatokra, az egymással történő kommunikációra. Ezért vezetjük be a csoportos kommunikáció-fejlesztő foglalkozásokat.

K: Akkor a hallásvizsgálóból ideküldik a gyerekeket?

V: Igen.

K: Tudják máshová is küldeni? Elég-e ez az intézmény?

V: Implantált gyerekeket nem nagyon tudnak máshová küldeni. Hallássérültet, aki nem implantált, azt igen.

K: Tehát vannak még olyan intézmények, amelyek specializálódnak hallássérült gyerekekre?

V: Igen, vannak. A hallássérült tanintézetében van óvoda is, korai fejlesztés is, a szakértői bizottságnál is van korai fejlesztés.

K: Arra lennék kíváncsi, hogy országosan mennyire lefedett ez?

V: A szegedi klinika működtet még egy implantációs centrumot, Debrecenben most nem tudom mi a helyzet, ott volt egy logopédus, de nem tudom, hogy még megvan-e.

K: Ott az egészségügy területén működik?

V: Igen, ahol hagyományosan volt. Szegeden, miután ott ez az egyetemhez tartozik, tehát oktató intézmény is, még nem számolták fel, de a többi helyen sajnos megtörtént ennek a felszámolása.

K: És a pedagógia, gyógypedagógia nem akar önálló intézményeket létrehozni vagy ez már megtörtént?

V: Nálunk nem volt, mi ezt meghatározott igény alapján hoztuk létre. Támadt egy úr a gyakorlati képzésben, a hallgatók nem tudtak hova menni gyakorlatra. Igazából ezt az úrt töltöttük ki azzal, hogy ennek a lehetőségét megteremtettük.

K: A korai fejlesztés mióta az intézmény része?

V: A kezdetektől része csak ez egy szolgáltatás volt, mondjuk azt, hogy szülőklub-rendszerben és 2002-től alapító okiratba is bekerült.

K: Az implantált gyerekekkel is azóta, 2002 óta foglalkoznak?

V: Nem 2003 óta, ott volt egy kis csúszás. Miután felszámolódtott a háttér, először a tanszék maga kezdett el fejleszteni, és szervezett ilyen csoportot. Aztán a felsőoktatás se csinálhatta, gyakorlatilag minden lehetőség megszűnt. Amikor beszűkültek a lehetőségek, akkor sok-sok egyeztetés után, miután nálunk már volt korai fejlesztés, ebbe a rendszerbe lehetett a leginkább beilleszteni úgy, hogy ne legyen rendszeridegen. Akkor ennek megteremtettük a személyi feltételeit.

K: Lenne nagyobb igény, jelentkeznének többen?

V: Erre a kérdésre azért nem tudok válaszolni, mert ez műtétszám-függő, és itt volumenkorlát van. Azt gondoltuk, hogy igen, most azt mondom, hogy nem, de erre nem tudok válaszolni. Sokan operáltatják egyébként külföldön, aki megteheti, mert a volumenkorlát miatt nem fér be.

K: És ide hozzák azután?

V: Igen.

K: Beszéljünk egy kicsit a finanszírozásról. Itt minden gyönyörű. Miből lehetett fedezni?

V: A normatíva fedezi a költségek egy részét, és állandóan pályázunk. Minden pályázaton részt veszünk, a 20 ezer forintostól az 5 milliósig. Most például az EU-s iskolafejlesztési projektben nyertünk. Ezen kívül szakképzési hozzájárulásokból teremtettük meg leginkább az eszközszükségletet, most azt is szigorították, gyakorlatilag minden csatorna, ami járható volt, kezd szűkülni.

K: Itt melyik normatíva működik?

V: A korai fejlesztő normatíva.

K: A szakszolgálati nem?

V: Nem, nem.

K: És ezt úgy kapják, mint mindenhol máshol, hogy az önkormányzat utólag fizeti?

V: Az egyetem.

K: Ja, mert hogy nem önkormányzati fenntartású, hanem az ELTE fenntartásában működik.

V: Kicsit bonyolultabb.

K: Hogy megy ennek a finanszírozása az egyetemen keresztül?

V: Elkülönített pénzüsszegekből, de nehézkesen, mert maga a rendszer nagyon nagy, és nem naprakészen működik, de azért el lehet vele boldogulni.

K: Ez azt jelenti, hogy hasonlóan működik az önkormányzatokhoz, illetve azt is önkormányzata válogatja, mint megtapasztaltam, hogy hogyan kapják meg a szakszolgálatok a pénzt, hogy van, aki csak megkapja az összeget.

V: Nálunk a fenntartó nem ad egy fillért sem. Azt kapjuk, ami normatíva szerint ki van szabva, és gyakorló intézményként ez dupla normatívát jelent. Ettől egy kicsit jobban járunk,

mint az átlag, ugyanakkor a gyakorló tanárok mínusz óraszámát finanszírozni kell. Azért annyira nem rózsás ez a helyzet, de lehet vele boldogulni, tehát azt, ami törvényileg az intézményt illeti, ahhoz a fenntartó hozzá nem nyúl, nekünk attól a pillanattól kezdve, hogy a költségvetést elfogadják, a pénz a rendelkezésünkre áll, és ebből a saját belátásunk szerint gazdálkodunk.

K: Csak lassabban ér ide?

V: Csak lassabban, igen, meg kell igényelni, egy engedély, két engedély, három engedély... Most például, engedélyekkel küzdök, nem mennek át dolgok, mert megváltozott a rendszer, de hát majd megtanuljuk.

K: És a munkatársak továbbképzését mennyire támogatják?

V: Száz százalékban.

K: Ez könnyebben megy?

V: Nem jelent gondot.

K: És akkor mennek is?

V: Igen. Nem tudom, hogy szívesen mennek-e, de a belépéskor nyilvánvalóvá válik a felvételi beszélgetés során, hogy miután gyakorló intézményről van szó, van egy alap protokoll, amit mindenkinek el kell végezni. Vannak olyan vizsgáló eljárások, amit mindenkinek el kell végezni, tehát ezt ő tudja, nem igazán ágál. A gyakorlatvezetőknek szakvizsgázniuk kell, ezt is mindenki tudja az elejétől fogva. Én nem gondolom, hogy ez probléma.

K: Beszélhetnénk még arról, hogy milyen pedagógiai vagy gyógypedagógiai eljárásokat használnak ezeken kívül?

V: Akik korai fejlesztés területén dolgoznak, azok elvégzik a logopédia/gyógypedagógiai diagnosztikát, az Aires-terápiát, a HRG-t stb. az egyéni bánásmód kialakításához bánásmódkezelő technikákat kell elvégezni. Az óvodapedagógusoknak játékkerápiás végzettségük van, nyelv és beszédművelő pedagógusok.

K: És akkor belátás szerint végzi?

V: Mindenki az érdeklődési körének megfelelően. Eleve adott, hogy milyen végzettséggel jön ide, és annak megfelelően próbálunk specializálódni.

K: A korai fejlesztésben most hány gyermeket látnak el?

V: Hetvenet-nyolcvan.

K: Nagyon sok, nem számítottam ennyire.

V: Ahogy mondtam, hogy három terület látunk el, és van egy terápiás repertoár, ebbe belefér.

K: Milyen terápiás eljárások vannak még?

V: Mi csinálunk pszichomotoros fejlesztést, ami igazából igen összetett terápia, ebben benne van a mozgás, a finommotorika fejlesztése, és általában az emlékezetfejlesztés. Végzünk mozgás és ritmusnevelést, csoportos kommunikációs fejlesztést, egyéni beszédfejlesztést és hallástréninget.

K: Terápiás alkalmazásuk több dolog ötvözete, vagy saját tapasztalatokon alapul?

V: Igen, ez különböző terápiás szemléletek ötvözete, amelyek a mozgás területén vannak, az Aires, az Alapozó, a HRG terápia. Elkezdtük a beszédfofogatékoság területén a Mórika elnevezésű nagysikerű beszédterápiánkat, a már beszélő gyerekeknek. Itt a lényeg az anyagyerek kapcsolat normalizálása, tehát igazából egy anyaszerep tanulása a gyerek mozgásos játékának tanításán keresztül. Itt ringató játékok vannak, sok-sok együttes élmény, mert általában, ha egy gyerek nem beszél, akkor ez a kapcsolat sérül, és ebben szeretnénk így előrelépni. Ugyanezt csináljuk a hallássérülteknél, és ott is nagyon pozitív hatása van.

K: Egy saját protokolljuk van?

V: Igen, három saját protokollunk van, az ellátott területeknek megfelelően. Terápiás elképzeléseinket leírtuk a Logopédiai Kiadó gondozásában megjelent kiadványainkban. Ezek a szülők, a hallgatók és a szakemberek számára is hasznos információkat tartalmaznak.

K: Amikor mondta, hogy a szülők mindig beülnek a foglalkozásokra, ez azt jelenti, hogy minden foglalkozásra?

V: A korai fejlesztésen mindegyikre, tehát az egyéni foglalkozásra is. Ott nem szólhat, passzív szemlélője a foglalkozásnak, igazából ott is azt szeretnénk elérni, hogy azt lássa, hogy mivel lehetne a gyerekekkel otthon foglalkozni, hogy kell a képeket esetleg egymás után mondani, vagy figyelmet fejleszteni. A csoportos terápiában pedig mint segítő vesz részt. Tehát ott azok a foglalkozások úgy vannak szervezve, hogy a gyógypedagógus irányít, és a szülő, mint segítő ott van a gyerekekkel.

K: És akkor a kapcsolatépítés szempontjából is fontos, hogy erre figyel a gyógypedagógus?

V: Igen, így van. Általában ezeket a csoportokat két gyógypedagógus vezeti, mert nagyon nagy rá az igény, hat gyerek van egy csoportban meg hat szülő, az ugye 12 ember, és azért elég különbözőek a szülők. Egyrészt nagyon különböző az anya-gyerek viszony, sok helyen az apuka jön, elég gyakran nagymama, ez más fajta kommunikációt igényel. Ennek a szervezése szintén egy kicsit egyéniesített kell hogy legyen.

K: Azt hallottam, hogy előfordul az is, hogy bébiszitter hozza rendszeresen a gyereket, ez is egy érdekes dolog, hogy akkor hogy tudnak anya-gyerekkapcsolatot erősíteni?

V: Ez nálunk nem fordul elő, azért nem, mert ez itt nem engedjük meg. Van egy terápiás szerződés, az is a protokoll része, ahol mi az elvárásain deklaráljuk, és azt mondjuk, hogy akkor lehet eredményes ez az együttműködés, ha az ebben foglaltakat mindkét fél betartja.

K: Ez olyan, mint egy szerződés és ennek van egy írott formája,

V: Igen.

K: És alá is írják?

V: Igen, alá.

K: És akkor ez úgy működik, hogy először idejön a szülő a gyermekkel?

V: Kétféle módon történhet meg. Az egyik az, hogy eleve ideküldi a bizottság, a másik, hogy valahonnan értesül rólunk és idejön. Ha ideküldi a bizottság, következő héttől ellátjuk. Ha bejön az utcáról, akkor megvizsgáljuk, és ha a mi ellátási területünkbe tartozik, akkor adunk egy befogadó nyilatkozatot, elmegy a bizottsághoz, hozza a szakvéleményt, és utána látjuk el.

K: De csak akkor, ha sajátos nevelési igényű?

V: Csak akkor. Tehát amíg a bizottság nem mond erre áment, miután nem tudjuk, hogy milyen vizsgálat protokollal mit mond. Azért itt vannak elég nagy ellentmondások, ezért nem csinálunk semmit a bizottság döntése nélkül.

K: Tehát nem elég az egészségügyben a szakorvosnak a véleménye, hanem a szakértői bizottságnak a véleménye is szükséges. Igen, akkor bejön a szülő mondjuk, és mi történik aztán?

V: Bejön a szülő, elmondja, hogy mi a probléma. Általában én ülök itt a telefontól, s ha valaki telefonon érdeklődik, akkor megpróbálom kikérdezni, hogy ténylegesen idetartozik-e, és ha igen, akkor kap egy időpontot. Amikor bejön már hozza magával a gyereket, akit megvizsgálunk. Aszerint, hogy milyen területre tartozik, felvesszük az anamnézist, mert valamit tudnunk kell az előzetes történésekről, hogy objektív döntést hozhassunk, és megfelelő helyre tudjuk irányítani. Ennek birtokában küldjük el egy befogadó nyilatkozattal a szakértői bizottsághoz. Aki bejön az utcáról, annál lehet, hogy szükséges a terápia, de olyan is van, akinél nem szükséges. Ennek ellenére mindenkiről kitöltünk egy ún. tanácsadási nyomtatványt, hogy itt volt és milyen intézkedés történt, hogy nyomon tudjuk követni. Mert azért hetven-nyolcvan gyerek sok, tudnunk kell, hogy itt volt-e, hová küldtük, visszajött-e a papírja vagy sem. Sok esetben megtörténik, hogy a szülő hallotta valahol, hogy ha pösze a gyerek, akkor nem fog megtanulni olvasni. Beesik hozzánk, de az ilyen eseteknek nem nálunk van a helye, ezért azonnal továbbirányítjuk.

K: És ha úgy gondolják, hogy ide felveszik, akkor íratják alá a szülővel ezt a terápiás szerződést?

V: Igen, ha felvételt nyert, akkor.

K: És akkor a szakértői vélemény alapján adják az óraszámot, vagy ez módosítható?

V: Megmondom őszintén, hogy ezt a kérdést rugalmasan kezeljük. Van, amikor a szakértői bizottság azt írja, hogy hat óra, ezt nem lehet korai fejlesztésben betartani. Az a véleményünk, hogy aki ezt leírta, nem gondolkodott. Három éves gyerekek heti hat óra fejlesztés, amihez hozzáadódik az ide és visszautazás ideje, azt jelenti, hogy akár lehetne szegregált bölcsődében vagy óvodában is. Én azt gondolom, hogy döntsük el, hogy a gyerek mit bír, és annak megfelelően fejlesszünk. De ha idejön Nyíregyházáról, akkor nem csak harminc percet foglalkozunk vele, hanem annyi ideig, amíg a gyerek bírja. Változó az időtartam, de szerintem senki nem károsodik ettől, és elég jól fejlődnek a gyerekeink.

K: Akkor ezt egyéni elbírálás alapján döntenek el?

V: Igen. És van olyan, aki meg sem szólal az egyéni foglalkozások során, ilyenkor teljesen felesleges ott ülnie hónapokig, és próbálkozni az egyéni fejlesztéssel, amikor a csoportban meg jól működik, és majd megérik az egyéni fejlesztésre. Egyéni fejlődésutak vannak, én azt gondolom, hogy nem kellene korlátozni a szakemberek szabadságát, és nem kellene azt feltételezni, hogy visszaél a helyzetével, és nem tartja meg a fejlődéshez szükséges foglalkozásokat. El kellene higgyni a törvényalkotó, hogy a pedagógusban van annyi felelősség és erkölcsi, etikai felelősség, hogy a gyermek érdekében megfelelő döntést hoz. Fel kell tételezni, hogy ha valaki valamit csinál, nem azon igyekszik, hogy minél rosszabbul csinálja. Nem az választja a gyógypedagógiát hivatásul, aki könnyed sikeres életet szeretne élni. Ez már egy determináltság, vagy úgyis elhagyja a pályát.

K: Amikor felutaznak a szülők, ezek szerint többen vidékről utaznak, akkor ők milyen juttatásokat kapnak, illetve tájékoztatják ezekről?

V: Igen, tájékoztatjuk. Ez a legbonyolultabb történet. A szülő tisztességét megkérdőjelezi azzal, hogy újra meg újra igazolnia kell az uticélját. A juttatásokat túlságosan megnyirbálták. Van utazási engedély vagy igazolvány, ami rendszeres bejáróknál úgy működik, hogy reggel pecsétel a kalauz, mi aláírjuk, azzal hazamehet a szülő saját költségen, mert a 90% csak a behozatalra szól. De amikor viszi haza a gyermeket, akkor már a saját költségén jöhet érte.

K: És van-e más juttatás, még amit kapnak a szülők, és amiről tájékoztatják őket?

V: Van utazási kedvezmény az autóra is. A szakértői bizottságtól kell igazolást kérni és ez a TB-hez megy, az egy külön kategória. és vannak a különböző juttatások: a gyēs meg a meghosszabbított gyēs, de erről mindenkinek magának kell tájékozódnia.

K: Azért kérdezem, hogy tájékoztatják-e, le van írva és odaadják a szülőknek?

V: Le van írva, a kolleganóm csinálja, ő a kedvezményfelelős. De ezen a téren minden állandóan változik. Régen teljesen egyszerűen ment minden, most túlbonyolódott a rendszer.

K: Tanácsadást tartanak-e, milyen gyakorisággal, milyen jelleggel?

V: Igen, ez benne van a kollegák óraszámában, tehát erre van egy sáv, és akkor gyakorlatilag, aki bejelentkezik telefonon vagy más módon, az legelőször a tanácsadásra hívjuk b e. A tanácsadáson kapott információktól függ az intézkedés.

K: Akkor ezt az egész juttatási rendszert nem látja jónak így megoldva, ahogy van?

V: Nem, nagyon megalázónak tartom.

K: Mi lenne az a megoldás, ami mindenkinek jó?

V: Én azt gondolom eleve, hogy aki fogyatékos sérült gyereket nevel, és erről még igazolása is van, az eleve szegregált társadalmi helyzetben van. Az ő szegregációját miért rontsam azzal, hogy rontom az életfeltételeit, amikor az a célom, hogy integráljam a gyermeket? Óriási áldozatot kell hozni, akkor feltételezem róla, hogy nem diszkóba viszi a gyermeket, hanem fejlesztésre és ott a papír róla, megadja a bizottság, egy fejlesztés nem egy hónapig tart, akkor kapja meg minimum egy évre azt a támogatást, ami őt megilleti, és ne kelljen ezt agyonadminisztrálni. Vagy amikor megszűnik az ellátásban való részvétel, akkor úgy is a bizottság szünteti meg, akkor szüntesse meg automatikusan ezzel együtt. Most mindenkinek

olyan súlyt tesznek a hátára, amitől már gyakorlatilag elúszik az adminisztrációban és a fő feladatát nem tudja végezni. És még kiszolgáltatottabbak lesznek ezek az emberek.

K: Kb. hány százaléka az ittlévőknek a beutazó?

V: A korai fejlesztésben 60%, ami nagyon sok. És mindenhol jönnek, nemcsak Pest megyéből, hanem az ország minden részéből; vannak ugyanis teljesen ellátatlan területek.

K: Melyek az ellátatlan területek?

V: Például a Nyírség, Hajdú-Bihar.

K: Ott lehet tudni, hogy mi van a gyerekekkel?

V: Egyszerűbb felutazni Budapestre, akármilyen pusztáról, mint mondjuk elmenni Nyíregyházára. Nagyon rossz a közlekedés, többszörös átszállással lehet eljutni valahova, tehát nagyon bonyolult a dolog. Ahova el tudná vinni, az számára megközelíthetetlené válik.

K: Azon gondolkodom, hogy nincs utazó tanári hálózat?

V: Ez egy nagyon érdekes dolog. Ez az utazó tanári hálózat, a véleményem szerint, az elkövetkezendő 10 évben nem fog jól funkcionálni. Nem az utazó tanár miatt, hanem az objektív feltételrendszer miatt.

K: Valahol felesleges is, amit csinálnak, vagy azért nem?

V: Így felesleges, így én azt mondom, hogy pénzkidobás, a jelen rendszer értelmetlen. Az utazó tanár eleve az intézmények között is utazgat, nem biztosítanak neki helyet, taníthat a szertárban, a tornaszoba előterében. Ha ilyenek a fejlesztés feltételei, mit várhatunk, milyen hatékonyságot, milyen minőségi változást hoz a rendszerben? Mit segít a fogyatékos szülőknek? Sokszor annyit, hogy amíg ott van az utazó tanár, addig anyuka elmondja a bajait. Igen, nyugaton ez jól működik, az utazó tanárnak van autója, az autóban ott a fejlesztő eszközkészlet, de specializálódik, és azt mondja, hogy ő csak egyfajta halmozottan sérült gyerekekhez meg el. Pl. bazális stimulációt végez, és ahhoz ott van az eszközkészlete, a másikkal meg pl. a beszédfejlesztéshez van meg az eszközkészlete.

K: Különben tehát mitől függ, hogy ezt ki finanszírozza?

V: Nem tudom, erre nincs megfelelő protokoll. A megvalósításhoz sok pénz kellene.. Egy minimum eszközkészlet nagyon sok pénz, ugye az intézményeknek van a törvény szerint egy decimális eszközkészlet szerint kiépítendő minimális eszközkészlet beszerzési lehetősége, amit állítólag ellenőriznek. Én még nem láttam intézményt, ahol ellenőriznének, mert hogy ellenőriznék azt, amire nem adnak pénzeszközt. **Abszurd, törvény van, lehetőség nincs.** Ettől kezdve csinállok, amit akarok ezen a vonalon. Teremtettek egy utazó tanári státuszt, erre azt mondják, hogy hát megteremtettük, nagyon nagy pénzt áldoztunk rá. Nem a bértől lesz utazó tanári rendszere ennek az országnak. Na most persze vannak nem mobilizálható gyerekek, ez is tény, de hol a fejlesztő környezet?

K: Értem.

V: Nagyon pesszimista vagyok, mindig arra gondolok, hogy a magyar oktatásban rendkívül sok pénz van, de nagyon következtelenül használják fel, mert nem követik a pénz útját és hatékonyságát.

K: Végül is a kontroll hiánya itt is felmerül, mint nagyon sok területen.

V: Sajnos így van.

K: A törvényben vannak olyan elemek, amiket soha nem ellenőriznek, akkor ezen a területen ugyanez érvényesül.

V: És ugye azért van szakmai minőségi különbség is, mert én nem mondom, hogy jó volt a szakfelügyeleti rendszer, de volt kontroll. Most semmi nincs, most mindenki azt csinál, amit akar. Ha én azt mondom, hogy ez a minőség, én nem tudom azt mondani a másiktól, hogy egy másik helyen ugyanazt a minőséget meg tudja csinálni. Sokszor nem is rajta múlik, az elvárási rendszer nem egyértelműen definiált, magyarán csinállok, amit akarok.

K: Ha ezt megnézzük a korai fejlesztéssel kapcsolatban, akkor milyen megoldást látna ennek a rendszernek a működőképességére? Hogyan érhető el, hogy kontrollálható is legyen, és a megfelelő protokollok is érvényesülhessenek?

V: A korai fejlesztés területén semmiképpen nem tartanám jónak az utazó tanári rendszert. A másik az, hogy nagyon minimális a nagyon súlyos, halmozottan sérült, nem mobilizálható gyerekek száma. Szerintem mindenki mobilizálható, ha orvosi vizsgálatra kell vinni, akkor elviszik őket. **De ehhez nagyon-nagyon jól felszerelt szakemberrel, eszközkészlettel, a specializációnak minden igénynek megfelelő tárgyi, személyi feltételekkel meglévő centrumok kellenének, amelyek valóban elérhetők.** Abban kéne támogatni a szülőket, hogy egy ilyen centrumba bejusson, és onnan hazajusson. Ott kellene megszervezni, hogy aki nem mobilizálható, az is az legyen, tehát hogy nem a tanár megy ki, hanem a gyerek jön be. Azért a nyugati rendszerben is inkább ez működik.

K: Ott hogyan utazzatják a gyermeket?

V: Speciális járművekkel, és szakosodott kísérőkkel. Nagyon-nagyon erős a kontroll a centrumokban. A pénzt egy kicsit másként, szigorúbban ellenőrzik, annak ellenére, hogy mégis sokkal lazább és demokratikusabb módon történik a fejlesztés. Hozzátehetnénk, hogy a centrumokban van nappali ellátás a szülőknek, ezt lehetne differenciálni, de ez szerintem már az idealisztikus jövőkép, el nem tudom képzelni, hogy ez itt megvalósul.

K: Milyen minisztériumnak alárendelve tudná ezt elképzelni, milyen formában?

V: Nem tudok erre válaszolni.

K: Itt három minisztérium felelőssége is ott van.

V: Azt gondolom, legyen egy felelőse, mindegy melyik minisztérium, de funkcionáljon, ne osztozkodjanak. Mindegy, hogy Szociális, Oktatási vagy Egészségügyi Minisztérium felügyeli. Nem az a lényeg, hanem az, hogy az ellátás a célnak megfelelően működjön.

K: Úgy tűnik, hogy az egészségügyi, a pedagógiai, illetve közoktatási területen mást értenek a korai intervenció és a korai fejlesztés alatt. A szóhasználatban is különbségek vannak, s abban is, hogy mit értenek a különböző folyamatok alatt, s így nehéz koordinálni a különböző területek együttműködését. Hogy lehetne közelíteni ezeket a területeket egymáshoz, hogy végül is minden arra rászoruló gyermek a megfelelő ellátást kapja? Mert van, aki ki se jut az egészségügy rendszeréből, csak akkor, amikor iskoláskor előtt a szakértő bizottság elé kerül, hogy eldöntsék, hogy beintegrálható-e vagy szegregált intézménybe jut, addig pedig visszajár a PIC centrumba fejlesztésre és akkor még nem is hallottak a szakértői bizottságról.

V: És a PIC centrum miért nem világosította fel őket?

K: Mert ők nem tudják, hogy mi az a szakértői bizottság.

V: De miért nem?

K: Van, akik tudják, vannak, akik nem tudják.

V: És a védőnő miért nem szól annak a szülőnek, akinek a gyereke mondjuk 15 hónaposan még nem fordult meg, mert nem tudja? Miután a rendszer egyik területén sincs semmiféle protokoll és nincs semmiféle felügyelet, az történik, hogy akinek szerencséje van, az jó helyre kerül, akinek nincs szerencséje, az nem. Akinek szerencséje van, az jó helyre kerül, mert jól informált az intézmény, és kötelességének érzi, hogy a gyereket irányítsa és ne megtartsa, hogy tovább küldje, mert a gyerek érdekét így szolgálja. A másik azt mondja, hogy jó ez nekem, 6 évig nincs gondom, ez az alapvető szemléletbeli különbség. Igazából én azt gondolom, hogy a korai fejlesztés nagyon-nagyon szoros kapcsolatrendszerrel igényel az egészségüggyel. De nem tudom, hogy az egészségügy tudná-e ezt irányítani, mert ugyanakkor az a rehabilitáció, ami ma megvalósul, mégiscsak pedagógia-centrikus.

K: Most azon gondolkodom, hogy az egészségügyben hogy nyilatkoznak erről, egészségügyi munkának tekintik.

V: Onnan nőtte ki magát. A koraszülött centrumban ott volt a gyógypedagógus, a gyógytornász, a logopédus, a pszichológus, az ideg orvos. A hallássérült centrumban ott volt

az audiológus orvos, ott volt a logopédus, ott volt a szurdopedagógus. Azután mindez átkerült a pedagógiába, és nem biztos, hogy a szoros együttműködés az egészségüggyel jó, mert akkor az orvos uralja a pedagógiát. Ugyanakkor kell egy szoros kapcsolat, mert a gyerek fejlődését csak az orvos tudja irányítani és kontrollálni, és ebből rendkívül sokat lehet tanulni annak, aki akar. Szerintem ez egy nagyon-nagyon építő jellegű kapcsolat annak a pedagógusnak, aki ebbe belekerül, és aki egy kicsit igényes az ezt rendkívül tudja élvezni. És nagyon jó együttműködés is létrehozható.

K: Igen, tehát inkább az információk, átjárhatóság lenne a lényeg, hogy tudjanak egymás munkájáról.

V: Igen, a team munka.

K: Ezt elég nehéz összehozni, illetve ha ilyen centrumokon belül ez megoldható lenne. Még azt nem látom, hogy az utaztatás hogyan működne, nekem ilyen problematikus rész ez. Nagyon egyetértek ezzel, csak azon gondolkodtam, hogy az hogyan megoldható, hogy ne legyenek ellátatlan területek, tehát hogy ez szülőfüggő is meg környezetfüggő is.

V: Itt azért nagyon kis számokról beszélünk. Amikor a Mátyás utcában létrejött a Csillag háza, az a halmozott sérült gyerekeket ellátó intézmény, ugyanezek a kérdések merültek föl, nevezetesen, hogy ki fog odamenni, hogy kerülnek oda a gyerekek, hát odakerülnek? Jó helyen vannak? Jobb helyen vannak, mint otthon? Meg lehetett szervezni? Ugyanígy, sokkal egyszerűbb, mint az ambuláns forma. De akkor most, amikor a koraszülött mentő nem megy, akkor miről beszélek? Szóval akkor én azt gondolom, hogy elvileg meg lehet szervezni, és olyan jövőbe mutató szándék volna, de ilyen feltételrendszer mellett nem biztos, hogy valószínű erre gondolni.

K: Csak most jutott az eszembe, hogy a Balaton környéke teljesen ellátatlan.

V: Igen, onnan is sok gyerekünk van. Mert egyszerűbb feljönnie valamilyen vonattal Budapestre, mint elmenni Székesfehérvárra. Oda tudná vinni, de a déli partról egyszerűbb feljönni Budapestre.

K: Kaposvárra tudja még vinni, ott van még egy centrum.

K: Látszik is, hogy tudatos tervezéssel, tudatos munkával lehet csak működni.

V: És nagyon fontos az, hogy bármilyenek a feltételek, bárhogy változnak meg ezek a szabályozók, az ember igényeiből ne engedjen, szóval addig kell csinálni, amíg nem megy egy szint alá. Ha alá kell menni, akkor ezt be kell szüntetni, és ez nem minden esetben pénz kérdése.

K: Beszéljen, kérem az életútjáról?

V: Úgy gondoltam, hogy nem vesznek fel az egyetemre. Ugyan kitűnő tanuló voltam, de bizonyos családi körülményeim nehezítette a továbbtanulásomat. A Gyógypedagógiai Főiskolán kínálkozott az egyetlen lehetőség a továbbtanulásra, ezért egész életemben hálás leszek az akkori főigazgató asszonynak, annak a nagyságnak meg annak az abban a korban megnyilatkozó nagyvonalúságnak. Megjártam minden lépcsőfokot. A VIII. kerületben a Vajdahunyad utca és Diószeghy Sámuel utca környékén kezdtem a pályafutásomat. Ennek minden egyes buktatóját el tudom mondani, csak saját élményű tapasztalatom van. A IV. kerületről úgy szintén, ahol már kerületi logopédus voltam. Száztizenthat gyereket kellett ellátni egy kerületi logopédusnak, úgyhogy amikor panaszkodnak a kollégák, én mindig erre hivatkozom. Akkor még szakfelügyeleti rendszer volt, tehát ott kőkeményen kellett dolgozni. Ezen kívül még dolgoztam különböző mellékállásokban, azt gondolom, hogy nagyon-nagyon szórt és nagyon különböző területeken. Akkor még szolgáltattak a nagyobb cégek a dolgozóknak, voltam a MOM-ban, a Kertészeti Egyetemen, az Igazságügyi Minisztériumban logopédus. Aztán egyszer csak kikötöttem itt, és 27 éve itt dolgozom.

K: Tehát ön is az alapítók közé tartozik?

V: Az alapító Kissné Haffner Éva volt, és a jelenlegi kollégák közül Wagner Pálné és Gáspár Ágota. Én először az ő irányítása alatt dolgoztam. Hosszú ideig ő volt az intézmény vezetője,

tőle vettem át a vezetést, de úgy, hogy én közben inkább a beszéd fogyatékos gyerekekkel foglalkoztam intenzívebben.

K: Ezek szerint állapotváltást is jelentett, hogy ide jött dolgozni.

V: Igen. Annak, hogy idejöttem volt előnye meg hátránya is, mert mi nem vagyunk a rendszer része, ugyanis egy felsőoktatási intézmény keretében működünk. Tehát teljesen az egyéni szociális kapcsolatoktól függ, hogy mi másokkal mennyire működünk együtt. Az önkormányzati fenntartású intézmények a fővárosi Pedagógiai Intézet, meg a különböző fórumok között szakmai együttműködési kapcsolatok vannak. Mi ilyen kicsit különálló sziget vagyunk, de ennek van előnye is, mert mi viszont ugyanakkor tudunk elveket érvényesíteni. És miután a képzés szorosan hozzánk kapcsolódik, azt gondolom, hogy a szakmának mégis oda kell ránk figyelni. A legmodernebb terápiás vizsgálati eljárások, amelyek megjelennek a gyógypedagógiában, rajtunk keresztül indulnak el. Nem beszélve arról, hogy a Nyelvtudományi Intézettel, az ELTE fonetikai tanszékével, Gósy Máriával igen szoros a kapcsolatunk, ez nagyon építő, gyümölcsöző kapcsolat. A Gósy tesztnek a beszéd fogyatékos bemérése itt történt meg. Ugyanígy a Pléh Csaba irányította PhD-s hallgatókkal, a Műszaki Egyetem kognitív nyelvtudományi intézetével szoros a kapcsolatunk. Azokat a vizsgálati módszerek, amelyek alkalmazásra kerülnek, nálunk tesztelik először, ebből mi nagyon-nagyon sokat profitálunk. Ugyanígy az autista vonalon is vannak kapcsolataink, Győri Miklóssal, aki ezen a területen a leghitelesebb személyiség.

K: Ő hol dolgozik?

V: Az ELTE PPK : Kognitív Pszichológiai Tanszékén. Volt arról szó, hogy esetleg az ELTE-n belül lesz egy pedagógus modernizálási projekt, ez a Pedagogicum projekt néven futott, ami egy tartalmi, szervezeti megújulást jelentett volna.

K: A Pedagogicum már nem valósul meg?

V: Nem tudok erre válaszolni, mert igazából szervezeti egységként megalakult, elkezdődött a gazdálkodásnak a Pedagogicum centrumba történő szervezése, de az az alapelképzelés, amihez ki kellett dolgozni a koncepciót, létrejöttek volna különböző intézetek, és átalakult volna a gyakorló intézményrendszer, erről most nincs szó. Illetve Csépe Valéria volt a szervezője, aki most az Akadémia titkára lett, és minden ilyen pozícióbeli váltás, miután kevés ember van ezen a területen, mindig azt jelenti, hogy egy időre megakad annak a történetnek a folytonossága. És ezért ez nagy baj.

K: És akkor ide tagozódtak volna be?

V: Igen.

K: Nem lehet tudni, hogy mi a jövője ennek?

V: Nekünk is az volt a koncepciónk ezzel kapcsolatban, hogy átalakulunk egy korai fejlesztő centrummá. Ez szép gondolat volt, ami a veszélyeztetettnek diagnosztizált populációra kialakít egy országos szűrőprotokollt. Nyomon követi a gyermekek fejlődését hat éves korig, és a gyermek dokumentációját nyitottá teszi az öt fejlesztő intézmény számára. Mert most nincs átadott dokumentáció, ez egy nagyon nagy baj.

K: Tehát akárhová kerül innen, ott tiszta lappal indul?

V: Így van.

K: Ez törvényileg szabályozott?

V: Igazából a szakértői bizottság véleményét viszi magával a gyerek, az intézménynek a gyerek egyéni fejlődést követő dokumentációs kötelezettsége van, amit meg kell tartani ez azt jelenti, ha jóindulatú vagyok, akkor lemásolom, de hol van nekem kapacitásom arra, hogy 140 gyereknek az anyagát fénymásoljam. Az volna a normális, manapság, a XXI. században, hogy akár számítógépes dokumentációs rendszerben ezt nyilvántartjuk, beírjuk a dolgokat, és ha Nyíregyházán fejlesztenek tovább, akkor Nyíregyháza ezt egyéni kód szerint le tudja ezt hívni.

K: És hogyha bekerülnek, mondjuk egy iskolába?

V: Semmit nem visz magával.

K: De onnan érdeklődnek, ki lehet adni vagy nem is érdeklődnek?

V: Nem. Itt a kiegészítő iskolában alakult egy beszéd fogyatékos osztály, ha ide mennek tőlünk gyerekek, akkor igen, de ez kifejezetten a mi perszonális kapcsolatunk miatt alakult így, egyébként nem. Ez nagyon érdekes, mert elmegy innen egy gyerek, ha idejárt koraira, hat év fejlesztés után, integrálják és a kutyát nem érdekli az előélete. Nem elfogadható, hogy az a gyerek úgy ment be az integrációba, hogy semmi előélete, semmi baja nincsen. Mert ki kerül ide hozzánk? Aki centrálisan sérült, ide nem került be olyan gyerek, akinek azért van 15 hanghibája, mert pösze. Na most itt a súlyos esetek vannak, könyörgöm, akkor ez elmúlik? Nyomtalanul nem. Leírja a szakirodalom, a legújabb kutatások, hogy a képességrendszer 11 éves korig fejleszhető, és addig gyakorlatilag a sérült gyereket intenzíven fejleszteni kellene. Ehelyett bekerül az alsó tagozatba, integrálták, ez körülbelül úgy néz ki, hogy aranyos, kedves, mert sokat tud, mert még egy ideig él abból, amit itt megtanult és akkor majd elsőben meg másodikban kibuknak a problémák, de addigra már két év elveszett. A szakértői bizottság csak most kezdi el vizsgálni a szakértői bizottság, aztán majd felírnak valami ambuláns terápiát, úgy sincs buktatás. Elvégezte az alsó tagozatot, aztán mehet tovább. Igen ám, csak ami nem alakul ki addig, az kialakíthatatlan, hát miért mondják azt, hogy szétnyílik az olló? Azért, mert utána nem fejleszhető, újra tanítható, de nem fejleszhető, ezért lesz ennyi funkcionális analfabéta.

K: Ez a protokoll eljárás ez az Önök saját kidolgozása, arra nem gondoltak, hogy kiadják? Vagy nincs rá igény?

V: Ezt én nem tudom felmérni, ha valaki akar e szerint a protokoll szerint működni, akkor mi intézményi szinten kötünk egy együttműködési megállapodást, és használhatja a dokumentációnkat. Volt már erre példa, kidolgoztuk az értelmileg akadályozott gyerekek fejlődését nyomonkövető naplót, ma ez tanügyi dokumentum, ezt használja az egész ország.

K: Lehet, hogy akkor itt is jó lenne egy olyan intézmény, amely kézben tartja ezeket a protokollokat, illetve a vizsgálati eljárásokat, valamilyen szinten ellenőrzi.

V: Igen, így van. Jó lenne, ha valaki megcsinálná.

K: Köszönöm szépen.

15.2.3. Perinatális Intenzív Centrum vezetőivel készített interjú

Az alábbi interjú a Debreceni Orvos és Egészségtudományi Centrum Neonatológiai Tanszékén készült.

A Perinatális Intenzív Centrum infrastruktúrális adottságai

Mióta működik a Perinatális Intenzív Centrum? Hogyan jött létre?

1976-ban hozták létre országos kezdeményezésre és a Debreceni Egyetemen azóta működik. 1999-ben a Szülészeti Klinikán létrehoztunk egy in utero szállított újszülöttek számára egy PIC-et, a külső mentőszállítás pedig a Gyermekklinikáról történik

Mekkora felvevőterület tartozik jelenleg hozzá? Milyen feladatokat lát el?

Debrecen és Hajdú-Bihar megye, itt az intenzív újszülött és az intenzív koraszülött ellátás és az extrém éretlen újszülöttek esetén egy ikerrégió, Észak Magyarország és Észak-Alföld ikerrégiója

Az 500 gramm alattiak esetében fogadunk koraszülötteket a Dunántúlról, Budapestről, Dél-Magyarországról is

Van-e az intézményben minőségügyi akkreditáció (ISO)? Mióta?

Igen, az Egyetem rendszeréhez kapcsolódóan, 1990-es években kezdtük

Mekkora méretű a Perinatális Intenzív Centrum? Hány helyiség áll rendelkezésre, és mi ezeknek a funkciójuk? Elegendő-e a hely a mindennapi feladatok végrehajtásához?

Több mint 800 m², a szülőszobán van egy újszülött újraélesztő egység, van az extrém éretlen koraszülöttek számára egy szuperintenzív osztály, van egy subintenzív osztály, van egy step-down osztály van, az érett újszülöttek számára egy osztályrész, és a rooming-in számára is, valamint a szakrendelés számára is, ezen kívül vannak raktárak, nővéröltözők, és amik szükségesek.

Milyen a felszereltség? Milyen inkubátorok állnak rendelkezésre? Hány koraszülött, újszülött lélegeztetésére van mód? Van-e központi monitor?

20 intenzív újszülött lélegeztető egységünk van, ehhez szükséges inkubátorok, respirátorok, monitorok rendelkezésre állnak és a központi intenzív monitor kialakítására a lehetőség megtörtént. Személy szerint nem szeretem, azt szeretem, hogyha a nővérek nem a központi monitor hanem az inkubátor mellett állnak

Optimális-e az adott felszereltség? Megfelelőek-e a jelenlegi körülmények?

A technikai felszereltség optimális, megfelel az Európai Unió elvárásainak is. A személyi feltételekben elsősorban a nővérek száma kritikusan alacsony, de magyarországi környezetben természetesen a legjobb.

Hogyan történik a koraszülöttek, újszülöttek szállítása? Kik végzik a szállítást?

In utero történik. A koraszülött intenzív osztály a szülőszoba mellett helyezkedik el, így szállítási gondunk nincs.

I. Szakember ellátottság

Hányan és kik dolgoznak a Perinatális Intenzív Centrumban?

80 dolgozója van ennek a részlegnek, 12 orvos, 57 nővér és egyéb szakszemélyzet

Megfelelő-e a jelenleg dolgozók szakmai képzettsége? Biztosított-e a folyamatos továbbképzésük?

Mind az orvosok mind a nővérek tekintetében megfelelő

Átlagosan hány újszülött, koraszülött ellátása jut egy-egy nővérre?

Átlagosan 4

Van-e mód az osztályon a szülők mentálhigiénés támogatására?

Igen, ez nagyon fontos része a koraszülött intenzív ellátásnak
Dolgozik-e a Centrumban konduktor, gyógypedagógus vagy gyógytornász?

Igen, elérhető. A Centrumban Rehabilitációs Tanszékkal rendelkezünk, és onnan elérhető
Elegendőnek tűnik-e a jelenlegi szakember létszám a feladatok megfelelő ellátásához?

A minimálishoz elegendő, de az optimálishoz nővér létszám tekintetben nem
Mennyi lenne az ideális orvos- és nővérlétszám az osztályon ?

Az orvoslétszám megfelelő azonban a nővérlétszám nem, hiszen a 20 intenzív újszülött ellátó egységben, ahány intenzív ágyunk van egy műszakban, annyi nővérnek kellene dolgoznia, azaz 1:1 arányban kellene lennie

Mi a fő akadálya, hogy kevesebben dolgoznak az ideálisnál?

Az alacsony finanszírozás az oka

II. Protokoll

Kik kerülnek a Centrumba? Honnan, mekkora vonzáskörzetből és hogyan? Van-e külön profilja az intézménynek, amelyből esetleg országos funkciókat lát el?

Az összes koraszülött és beteg intenzív ellátást igénylő újszülött, és az extrém éretlen újszülötteket méhen belül illetve a fejlődési rendellenességeket méhen belül országos szinten fogadjuk

Milyen beavatkozásokra, műtétekre van lehetőség? Egyéb társszakmáktól kap-e segítséget az osztály?

Igen, a Debreceni Egyetemen belül nagyon szoros a kapcsolat, így teljes spektrumban el tudjuk látni az újszülötteket, koraszülötteket, kivéve az újszülött szívsebészetet, de a ductus ligaturákat az osztályon belül meg tudjuk oldani.

Az itt kezelt újszülöttek, koraszülöttek közül kik kerülnek utógondozásba? Hogyan valósul meg az utógondozás?

Akiknek szüksége van rá mindenkit utógondozunk, saját szakrendelésünk van, igénybe vesszük az egyetem Rehabilitációs Tanszékét, és a városban működő Rehabilitációs Központot

A koraszülött utógondozás heti hány órában zajlik? Mekkora az átlagos betegforgalom? Általában mennyi idő jut egy-egy betegre a gondozás során?

Heti 20 órában végezzük, általában 30 percenként hívunk be újszülötteket, koraszülötteket, ennek megfelelően átlagosan 8, de időnként 15, 20 gyereket is vizsgálunk

Milyen időközönként járnak vissza a gyermekek kontroll vizsgálatra? Ki végzi a gondozást? Biztosított-e a szakképzett asszisztencia a gondozáshoz?

A koraszülötteket először 2 hét, majd 1 hónap múlva, ezt követően 1-2 havonta, ezek az extrém éretlenek, a kissúlyúakat ettől ritkábban negyedévente, az éretteket akik betegek voltak szintén negyedévente, 1 éves kor felett félévente. A gondozást neonatológiai szakvizsgálóval rendelkező orvosok végzik, ezen kívül van saját neurológusunk, kardiológusunk, rehabilitációs szakképzésre bejelentkezett orvosunk, van szakasszisztens a gondozás alatt.

Történik-e korai fejlesztés az intézményben? Van-e leírt korai fejlesztési protokoll?

A Katona-féle módszert minden koraszülöttnél, illetve központi idegrendszeri gyanú esetén érett újszülötteknek is megtanítjuk. Ezt fél éves korig mi irányítjuk, ezután átküldjük a Gyermek Rehabilitációs Központba. De ha az eset túl komplex akkor bevonjuk a neurológust, a logopédust, a fül-orr-gégészt, az idegsebészt, az ortopéd sebészt, a rehabilitációs szakembert, tehát megvalósul az interdisciplinaris gondozás

A kezelték hazaadását követően milyen egészségbiztosító által finanszírozott lehetőségek állnak rendelkezésre a korai fejlesztésben?

Természetesen a magyar társadalombiztosítás ezeket finanszírozza, ezeket biztosítjuk, ezen kívül a szülők részt vesznek civil szervezetek által alapított alapítványok gondozó rendszerében, de vannak olyanok, akik egyéni gondozásokat is igénybe vesznek, ezeket természetesen mi támogatjuk, hiszen nem kívánjuk megakadályozni a gondoskodó szülő odafordulását a gyerekek felé.

Hány éves korig történik a gyermekek követése? Milyen konzíliumok állnak rendelkezésre?

6 éves korig. Ugyanis nagyon fontos dolog, hogy egy koraszülött a beiskolázást elérje, ez nagyon fontos a Neonatális Intenzív Centrum szempontjából.

Természetesen a DEOEC területén mindenféle konzílium elérhető.

III. Alkalmazott módszerek, eszközök

Milyen vizsgálatok történnek a gondozás során? Milyen módszerekkel mérhető a gyermekek fejlődése?

A módszerek a Gyermekgyógyász Szakmai Kollégium által jóváhagyott ajánlások szerint dolgoznak, ezt a gyermekgyógyászok, a neonatológusok, gyermekneurológusok pontosan tudják, hogy mi a szomatomentális fejlődés mérföldköve, és ezeket rögzítjük.

Hogyan történik az adatok dokumentálása? Van-e egységes adatlap? Vannak-e speciális, esetleg a centrum által kidolgozott vizsgálati eljárások?

A Centrum ezeket a dokumentációkat elektronikus a rendelkezésünkre bocsátja, ez a Medsol rendszerben történik rögzítése, olvasható a gyermek statusa, véleménymondás a szomatikus, motoros és mentális fejlődéséről és természetesen ha probléma van, a Gyermek Rehabilitációs Központ ezeket az eseteket alaposan utána vizsgálja; a gyermekneurológus is, ott is pontos dokumentációt vezetnek.

Megfelelőnek tűnik-e a jelenlegi korai ellátó rendszer?

A Debreceni Egyetem környezetében igen.

IV. Finanszírozás

Milyen finanszírozási lehetőségek állnak rendelkezésre a Perinatális Intenzív Centrum számára?

Csak egyetlen egy, az állami finanszírozás
Alapítványok? Pályázatok?

Vannak alapítványok, vannak pályázatok, de ez annyira költségigényes, hogy mind az alapítvány, mind a pályázat csak jelképes, inkább csak azért fontos, hogy érezze a civil társadalom, hogy őrájuk is számítunk.

Megfelelőnek tűnik-e így ez a finanszírozás?

Természetesen a minimális szinten való működéshez megfelelő, de messze áll az optimálistól. Körülbelül egytizede annak a finanszírozásnak, amit az európai átlagban jól ismerünk.

V. Informálás

Vannak-e olyan lehetőségek, szolgáltatások, amelyek elősegítik a szülők megfelelő informálását? Működik-e rendszeres tanácsadás?

Igen, ez prenatálisan is működik, szülés alatt és szülés után is.

Kapnak-e a szülők arról valamilyen tájékoztatást, hogy milyen intézményeket érdemes a későbbiekben felkeresniük?

Igen, ez természetes, hiszen ez teszi komplexsége az ellátást. Ők teljesen tisztában vannak a lehetőségeikkel. Ráadásul, mivel a szülők együtt vannak az intenzív újszülött osztályon, egymást is tájékoztatják, nevelik, és a mai internetes világban sokszor a szülő tájékozottabb mint az orvos.

....illetve arról, hogy milyen juttatások illetik meg őket? Mi a tapasztalat, mennyire veszik igénybe ezeket a juttatásokat a szülők?

Gyakran ez az első kérdés, amikor hazaadunk egy gyermeket, hogy akkor az emelt családi pótlék összegét kitöltöttük-e. A szülők nagyon pontosan tudják, hogy őket mi illeti meg.

Van-e esetleg arra további ötlet, hogy hogyan lehetne bővíteni a pénzügyi és személyes szolgáltatások körét? Vannak-e párhuzamosságok a rendszerben, amelyek racionalizálása esetleg segítséget jelentene a jövőben?

Természetesen a HBCS-nek az emelésével lehetővé válna az, hogy a nővérek létszámát tudjuk emelni. A HBCS emelésével lehetővé válna az, hogy az egyetemen működő rehabilitáció hatékonyabb legyen és egyre kevésbé kelljen a civil szférára támaszkodni, hiszen a magyar családok jelentős társadalombiztosítási járulékot fizetnek, és ebből természetesen ezt az oldalt is tökéletesen fedezni kellene. Egyértelmű, hogy elsősorban a szakdolgozók létszámát óriási mértékben kellene emelni. Világos, hogy közérzetjavító lenne, hogy az egyéb egészségügyi dolgozók bérét is emelnék – itt utalnék elsősorban a többszörös szakvizsgával rendelkező szakorvosokra, hiszen az ő fizetésük alig haladja meg a rezidensi képzést, pedig van aki két-három szakvizsgával is rendelkezik. Így motivációt veszítenek.

VI. Kapcsolatok

Milyen a Centrum kapcsolata a szülészetekkel, más újszülött osztályokkal?

Nagyon szoros, évente több alkalommal vándorgyűléseket rendezünk és minden gyerekről telefonos és egyéb tájékoztatást adunk akiket ide beküldtek. Tehát ideális mind a szülészeti és gyermekgyógyászati intézményekkel a Centrum kapcsolata.

Zajlik-e rendszeres információcsere?

Évente több alkalommal, negyedévente vannak tudományos üléseink, esetmegbeszélésekkel, főorvosi értekezletek, konferenciák; és természetesen ez egy nagy baráti társaság hiszen ezt a munkát csak így lehet végezni.

Milyen a Perinatológus Társasággal való kapcsolat?

Szoros, hiszen a Perinatológus Társaság elnöke is a Centrumból kerül ki. (*Prof. Dr. Balla György személyében)

Milyen egyéb egészségügyi intézményekkel van a Centrumnak kapcsolata, ahová esetleg továbbküldésre is kerülnek a gyermekek?

Innen Debrecenből csak egyetlen egy helyre kerülhet tovább a gyermek, az pedig az Országos Kardiológiai Intézetbe műtétre. Minden egyéb feladatot ellátunk és el tudunk látni. Inkább úgy fogalmaznék, hogy ide küldenek tovább gyermekeket központi idegrendszeri problémákkal, gyermeksebészeti, újszülöttsebészeti problémákkal, nagyfrekvenciás lélegeztetésre, NO-kezelésre az ország bármely részéről.

Van-e rendszeres a kapcsolat a védőnőkkel, házi gyermekorvosokkal? Mennyire működik ez jól?

Természetesen rendszeres a kapcsolat, kétoldalú, mi tartunk a védőnőknek rendszeres előadásokat, a csecsemőhalálozási értekezleteken az egyes eseteket megbeszéljük, és ugyanakkor ők is hívnak bennünket. Ez igaz a családorvosokra is. Hajdú-Bihar megye csecsemőhalálozása fele az országos átlagnak. Ez csak úgy működhet, ha a védőnőkkel és a családorvosokkal a kapcsolat tökéletes.

Hazaadásakor történik-e egyeztetés a háziórvossal az adott gyermekkel kapcsolatban?

Annyira történik egyeztetés, hogy a háziórvosok megszokták, hogy a súlyosan beteg gyermek ha haza készül, előtte már több alkalommal meglátogatják a Centrumban a leendő betegeiket.

Van-e kapcsolat a szakértői bizottságokkal?

Természetesen, hiszen az ajánlásokat a szakértői bizottságokkal együtt dolgozzuk ki. Ilyen legfőbb szakértői bizottság a Szakmai Kollégium és a Szakmai Kollégium mindig kikéri Centrumunk véleményét. De egyéb szakmai bizottságokban is ott ülünk.

Milyen a kapcsolat a korai fejlesztést végző intézményekkel, személyekkel?

Ők állandóan részt vesznek mielőtt hazaadunk egy komoly kezelést igénylő újszülöttet, koraszülöttet, akkor nemcsak írásban, hanem személyesen is megbeszéljük a gyermek fejlesztésének lehetőségeit velük. A nagyon komplex eseteket akár a budapesti Katona-féle intézettel konzultáció szintjén is átbeszéljük.

Milyen a kapcsolat a szülőkkel? Hogyan történik a kapcsolattartás?

A szülőkkel nagyon fontos, a betegség alatt a szülők a nap 24 órájában jelen lehetnek és jelen is vannak a gyermekeik kezelésében. Ahogy haladunk előre és a gyermekük erősödik, bevonjuk őket a gyermek ellátásába. Hazaadás előtt minden gyermeknek biztosítjuk, hogy az édesanyjával napokig, akár hetekig is az intézményben legyenek. Ez lehetőséget teremt arra, hogy szóbeli és írásos kapcsolattartás kialakuljon, ami akár 6-7 évig, akár a gyermek 18 éves koráig eltartson.

Működik-e a Centrumban szülőklub vagy más a szülőket segítő ellátás?

Igen. A legfontosabb rész a szoptatási tanácsadó, ezt a Centrumunk ingyenesen működteti.

Jelent-e előnyt, hogy az osztály egyetem részeként működik?

Egy ilyen osztály nem működhet egyetemi háttér nélkül. A legfejlettebb neonatális intenzív centrumok mind egyetemen működnek, így állíthatom, hogy a három vidéki egyetem, a Semmelweis Egyetem és Budapesten két másik PIC az, amelyik elviszi a magyar intenzív ellátás 80%-át.

VII. Adatkezelés

Milyen formában történik az adatok tárolása? Hány évre visszamenőleg állnak rendelkezésre adatok? A gyermekekkel kapcsolatban milyen adatok tárolása történik?

A törvénynek megfelelő az adattárolás.

Szolgáltat-e a Centrum adatokat a Központi PIC nyilvántartás felé? (OGYEI: Országos Gyermekegészségügyi Intézet)

Természetesen. Ez kötelező.

Van-e egységes adatlap vagy kartonrendszer, amit a Centrum alkalmaz? Van-e egyéb olyan nyilvántartás, amit használ az osztály?

Hogyne. Ez a minőségbiztosítási rendszerben leírtaknak megfelelően történik.

Készülnek-e az osztályon rendszeresen statisztikák, kimutatások? Milyen gyakorisággal? Jelentenek-e ezek a kimutatások segítséget a mindennapi gyakorlatban?

Évente elkészítjük az osztály statisztikáját. Ez nemcsak azért fontos, hogy bizonyítsuk, hogy a mi Centrumunk az ország egyik legjobb centruma, hanem elsősorban önmagunknak, a nővérek számára visszajelzés. A szülők is ismerik ezeket az adatokat. Ezért nagyon sokan azért jönnek ide Debrecenbe szülni, mert ismerik ezeket a statisztikai adatokat.

Van-e javaslat az adatkezelés hatékonyságának javítására?

Igen. Az lenne jó, ha az informatika a XXI. századnak megfelelően működne, minden egyes inkubátorállásnál rendelkezésre állna egy olyan laptopszerű terminál, amelyet az orvos, nővér használhatna, és ezáltal úgy készülne a statisztikák, hogy elkerüljük a párhuzamosságokat. A nagy munkaigényes statisztikák akkor lennének nagyon korrektek, hogyha mindjárt az ágy mellett bevitt adatokból automatikusan egy központi szerver és egy nagyon jól működő szoftver segítségével automatikusan generálódnának. Ettől nem kellene sajnálni a pénzt, hiszen ez nem csupán a gyerekek miatt lenne jó, hanem a gyógyszergazdálkodás, műszergazdálkodás, fogyóeszköz gazdálkodás és humán erőforrás szempontjából is hű tükröt mutatna a magyar egészségügyi irányítók irányába.

Van-e javaslat a korai fejlesztés hatékonyságának javítására?

Igen. Mindenképpen létszámemelést kellene végrehajtani, nem csupán az orvosok, hanem a szakdolgozók területén is, és ezeket a korai fejlesztőket egymáshoz kellene kapcsolni. Tisztán és világosan kellene azt bemutatni, hogy mely az, amelyet a társadalombiztosítás a társadalombiztosítási alapból fedez. Ugyanakkor vigyázni kellene arra, hogy a civil szféra által támogatottak se sorvadjanak el, sőt azok is fejlődjenek, de a két rendszert egymástól élesen szét kellene választani.

15.2.4. Interjú szakértői bizottság vezetővel

Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság

K: Kérlek, mondd el, hogyan épül fel az intézmény!

V: Az intézmény több célú, a szakértői és rehabilitációs bizottságból nőtt ki. Intézményegységei: nevelési tanácsadó, szakértői és rehabilitációs bizottság, egységes

pedagógiai szakszolgálat, ahol zajlik a korai fejlesztés és a fejlesztő felkészítés, ambuláns módon (decentrumokban), valamint utazótanárok által. Minden intézményegység élén intézményegység- vezető áll, a teljes intézményt igazgató irányítja. A bizottság ellátó körzetébe a teljes Heves megye tartozik, mintegy 100-200 település. A szakértői és rehabilitációs bizottság kizárólag diagnosztizáló tevékenységet lát el.

K: Tehát itt csak diagnosztizál?

V: Igen.

K: Milyen egyéb szolgáltatást lát el a Bizottság?

V: A bizottság a diagnosztikai tevékenységen túl egyéb szolgáltatásokat is biztosít: gyógypedagógiai tanácsadás, gyógypedagógiai szakmai szolgáltatás: nevelési értekezleteken vesznek részt, kis körzeti továbbképzéseken, konferenciákon adnak elő.

K: Zajlik-e el korai fejlesztést az intézményben?

V: Igen, az intézményben korai fejlesztés kizárólag az Egységes Pedagógiai Szakszolgálat keretében szerveződik. Az intézményegységekben dolgozó szakemberek feladatellátásában nincs keveredés, azaz aki fejleszt az EPSZ-ben, az nem diagnosztizál a TKVSzRB-ben.

K: Az EPSZ-ben a fejlesztés hogyan történik: ambulánsan, vagy utazó tanárok segítségével?

V: Az egységes pedagógiai szakszolgálatban a korai fejlesztés ambuláns módon, vagy utazótanárok által is történik: telephelyek vannak Hevesen, Hatvanban, Gyöngyösön és Egerben, azért, hogy a szülőknek ne kelljen olyan nagyon sokat utazniuk, de erre a négy központra bejárnak a fejlesztésekre, a nagyon súlyos gyermekek esetében (ez decentrumonként 1-2 gyermek) kijárnak a fejlesztők hához.

K: Az épületet hogyan ítéled meg?

V: Az egeri központ és minden decentrum nagyon jól felszerelt, a munkatársak nagyon jó körülmények között dolgoznak. Rengeteg eszközzel rendelkeznek, és a kollégák szakmai felkészültsége is nagyon jó.

K: A bizottság épületében van elegendő vizsgálóhely?

V: A bizottság épületrésze a bizottsági tagok létszámának megfelelő számú helyiségből áll, tehát a tárgyi feltételek nagyon jók.

K: Mióta működik a számítógépes adattárolás?

V: Az adatokat számítógépes rendszerben rögzítik és vezetik. A számítógépes hálózat mindenre kiterjedően egy éve működik, egyébként az adatkövetés manuálisan is működik és számítógépes rendszerben is regisztrált.

K: Milyen a manuális adattárolási rendszer?

V: Minden gyermeknek külön dossziéja van, régen gondozási szám, most már törzsszám szerepel rajta, ezt a számot a számítógépes rendszer is regisztrálja, a szakértői véleményekkel együtt. A statisztikához viszont a bizottság számára nehézkes a számítógépes összesítés, inkább a manuális- strigulázós „rendszerben” hisznek.

K: Hány szakember dolgozik a bizottságban?

V: A szakértői bizottságban jelenleg 5 és fél szakember dolgozik, de ez egy évvel ezelőtt még 8 és fél volt. A különbözetet elvitte a létszámleépítés. A soron kívüli kötelező felülvizsgálatot még teljes létszámmal el tudták végezni, azt követően történt a leépítés. Ennek az lesz a következménye, hogy kevesebb lesz a felülvizsgálatok száma, az új vizsgálat is csökkenni fog a megszorítások miatt. Ezzel a létszámmal éppen csak hogy el tudják majd látni a szakértői bizottsági feladatokat.

K: Milyen szakosok a szakemberek jelenleg?

V: A bizottságban jelenleg 3 pszichológus dolgozik, ebből egy fő „csak” pszichológus, a másik oligofrénpedagógia- pszichopedagógia szakos gyógypedagógus és pszichológus, a harmadik pedig pszichológus, logopédia szakos gyógypedagógiai tanár és terapeuta. Dolgozik

továbbá két fő gyógypedagógus: egy fő gyógypedagógus- logopédus, aki most szakvizsgázott, a másik pedig oligofrénpedagógia- pszichopedagógia szakos gyógypedagógiai tanár, szociálpedagógus is, és szupervízióból szakvizsgázott és dolgozik egy gyermekpszichiáter is félállásban a bizottságban.

K: Ó mindennap eljön, diagnosztizál és elmegy? Mennyi időt tölt itt összesen?

V: Igen, Ó naponta diagnosztikai tevékenységet folytat, így heti 10- 12 órát tölt el a bizottságban.

K: A kollégák inkább idősebbek, vagy fiatalabbak?

V: A bizottság dolgozóinak fele középkorú, már tapasztalatokat szerzett és folyamatosan továbbképzzi magát, a másik fele pedig fiatal, akiknek folyamatosan segítenek a tapasztaltabbak.

K: Team-diagnosztika folyik, vagy egyéni?

V: A szakértői bizottságban jelenleg már team- diagnosztika folyik, régebben ez nem volt jellemző, egyéni esetvezetés volt a gyakorlat. A korai diagnosztikában viszont mindig is team- diagnosztika zajlott.

K: Elegendőnek tartod a szakemberek számát a feladat ellátásához?

V: Nem tartom elegendőnek a szakemberek létszámát, az ellátandó feladathoz viszonyítva. Eddig sem volt elegendő, most, a létszámleépítést követően még kevésbé az. Az egri intézményben az a szerencse, hogy a szakszolgálati normatívát teljes egészében megkapjuk pluszban, a költségvetésen kívül, ebből pedig rész munkaidős foglalkoztatást tud az intézmény biztosítani a vizsgálatokhoz. Ezek nem külsős szakemberek, hanem más intézményegységek munkatársai, akiket jól ismerek és szakmaiságukban megbízom.

K: Elégedett vagy a kollégák képzettségével?

V: A kollégák képzettségével teljes mértékben elégedett vagyok.

K: Biztosítja-e a fenntartó a továbbképzések lehetőségét?

V: A továbbképzési keret nagyon kevés, de minden kollega minden továbbképzésre, amire szeretne elmenni, elmehet. Ezt az intézmény a szakszolgálati normatívából tudja biztosítani.

K: Milyen fogyatékosági csoportokat láttok el, diagnosztika szinten?

V: A megismerő funkciók vagy a viselkedés fejlődésének organikus okra visszavezethető és vissza nem vezethető tartós és súlyos rendellenességével küzdők, enyhe értelmi fogyatékoság, középsúlyos értelmi fogyatékoság, súlyos értelmi fogyatékoság, beszéd fogyatékoság, autizmus, halmozott fogyatékoság vagy ha SNI nem igazolódik, akkor a BTMN kategória.

K: Tehát felvállalt feladatokat a beszéd fogyatékosok felvállalása. Mióta vállaljátok ezt fel?

V: A beszéd fogyatékoság diagnosztikája a bizottság kezdetektől felvállalt feladata.

K: Kb. milyen arányban mondja ki az SNI-t a bizottság?

V: A felterjesztett gyermekek közül körülbelül 50%-ra kimondja a bizottság az SNI-t, a másik felére pedig nem. A bizottság szigorúan diagnosztizál.

K: Hogyan oszlanak meg a fogyatékoságok szerint a gyerekek?

V: Fogyatékoságok megoszlása: a súlyos értelmi fogyatékoságból van a legkevesebb, legtöbb a tanulási- és/vagy beilleszkedési zavarral küzdő /SNI a) és SNI b) /, az enyhe értelmi fogyatékoság jelentős csökkenésnek indult, így a gyógypedagógiai iskolák már nem tudnak 1. osztályokat indítani. A középsúlyos kategória stabil értéket mutat, csakúgy, mint a súlyos.

K: Ezek az arányok az elmúlt hat évben is így alakultak?

V: Ezek az arányok a bizottság munkáját az elmúlt 6 évben egyformán jellemzik. Jelenleg a korai vizsgálatok aránya csökken, vélhetőleg kevesebben is születnek, ugyanakkor jobban felvállalják a súlyosakat is integráltan az intézmények.

K: Éves szinten mennyi korais van, kb.?

V: Az éves szinten ellátott koraisok száma a következő: a négy decentrumban kb. 30 fő, a fogyatékosok ápoló- gondozó otthonában is körülbelül 30 főt látnak el, de itt is vannak bejáró gyermekek, azaz ambulánsan ellátottak.

K: Milyen tendenciát látsz, a korai fejlesztésre terjesztett gyerekek közül hányánál igazolódik be a gyanú?

V: A korai vizsgálatok irányába történő felterjesztések jogosultságát nem tudom megítélni, azt látom viszont, hogy vannak, akik súlyosak és korai fejlesztésbe kerülnek, vannak enyhébb problémásak, akik integrálhatók, és az utóbbi egy évben vált jellemzővé az, hogy a védőnők – talán túlzott aggodalomból – magas számban küldenek vizsgálatra kicsi gyermekeket, akiknél SNI nem igazolódik, csak gyógytornára van szükség, esetleg tanácsadásra (ebben az évben volt legalább 10- 15 ilyen „fölsleges”-nek ugyan nem minősülő, de SNI terén nem reális vizsgálat).

K: Az alkalmazott módszereket, eszközöket felsorolnád?

V: A kérdőívben felsorolt tesztek a bizottság mind ismeri és használja, ezen kívül használjuk még a SID-et, valamint a Kiphard fejlődési skálát. A korai vizsgálatokhoz a Brunet- Lezine-t használjuk, a Kiphardot, a Vineland- skálát és a SID-et, mely új diagnosztikai eszköz a bizottságban, most tanultuk.

K: Ezeket a gyerekekhez rendelitek hozzá?

V: Ezeket a tesztek a gyermekek életkora és állapotának súlyossága szerint válogatják a szakemberek.

K: Hogyan tároljátok az adatokat? Miket tároltok?

V: Az adatokat dossziékban tároljuk, minden gyermeknek van egy külön dossziéja, amiben minden benne van: a vizsgálat kérése, a vizsgálatok anyagai, a szakértői vélemény, személyi adatok, anamnézis, orvosi vizsgálatok eredményei, a következő kontrollvizsgálat kijelölt időpontja, a kijelölt intézmény adatai.

K: Van kötelező vizsgálati protokoll az intézményben?

V: A korai vizsgálat is kötelező protokoll szerint zajlik. A protokoll a kontroll vizsgálatra is érvényes, de ez nem azonos az alapvizsgálati protokollal.

K: Milyen paraméterek alapján írástok le az SNI-t?

V: Az SNI-vé nyilvánítás tekintetében alapul vesszük az intelligencia vizsgálatok eredményeit, de nem mindenhatóan (ha a gyermek IQ-ja 69, de szociálisan hátrányos helyzetűnek látszik, óvodába nem járt, de tanulékony, akkor nem minősül enyhe értelmi fogyatékosnak, de 75-ös IQ-nál is kimondja a bizottság az értelmi fogyatékoságot, ha a team úgy ítéli meg, azaz intenzív fejlesztés sem hozta meg a kívánt eredményt).

K: A diszeseknél ez hogy van?

V: A diszeseknél figyelembe vesszük a 85-ös IQ határt, és ha a 85-ös IQ mellett nagy a szórási, akkor megkapja az SNI diagnózist a gyermek. Enyhe értelmi fogyatékos is lehet diszes, csak ott a vezető tünet nem a tanulási zavar, hanem az értelmi fogyatékoság, itt viszont a fejlesztés diszlexia reedukációra kell koncentrálni.

K: Mennyire vagytok elégedettek a rendelkezésre álló tesztekkel? Ezek jól mérnek? Objektívak?

V: A használható tesztek tekintetében a szükség lenne további bővítésre, bár az utóbbi időben saját forrásból bővítettünk az eszköztáron. Megtanulták a munkatársak a WISC-et, további tagok is megtanulják a tesztet, a bizottság pszichológusai elsajátították és alkalmazni kezdik a Woodcock- Johnson tesztet. Ezek a tesztek objektíven és igen jól mérnek, ugyanakkor szeretjük a Budapesti Binet tesztet, az alapot ez a teszt adja a diagnosztikában (ezt a tesztet 8 éves korig veszik fel). A saját kidolgozású módszerekkel természetesen elégedettek vagyunk, a folyamatos kiegészítés, korrekció belső igény a bizottságban.

K: A korai vizsgálatnak mi a protokollja, hogyan kerülnek ide a gyerekek?

V: A gyermekeket vizsgálatra küldi/ hozza a szülő, a védőnő, a gyermek házi orvos, gyermekneurológia, óvoda, bölcsőde.

K: Van-e, hogy a szülő magától jön?

V: Egyre gyakoribb a szülői felterjesztés.

K: Nevelési tanácsadó? Egyéb intézmény?

V: Nevelési tanácsadó felterjesztése nem jellemző. Fogyatékosok ápoló- gondozó otthonai is terjesztenek fel, ahol saját korai fejlesztés is zajlik.

K: Jellemző-e hogy hoznak előzetes leleteket? Mi történik, ha mégsem?

V: Többnyire magukkal hozzák a gyermekek orvosi vizsgálati anyagait. Ha ez mégsem történik meg, akkor a bizottság tagjai pótlólag bekérik azokat, de ha ez sem valósul meg, akkor a kisgyermeket megvizsgálja a bizottság orvosa.

K: Mennyi idős a legfiatalabb gyerek, akit vizsgáltok?

V: Legfiatalabb gyermek, akit a bizottság vizsgált, 8 hónapos volt.

K: Meddig követi nyomon a Bizottság a gyereket?

V: A bizottság az SNI tanulót 20 éves korig követi nyomon, mely 23 évig meghosszabbítható.

K: Van-e olyan eset, hogy korai fejlesztést javasol a bizottság, mégsem valósul meg?

V: A korai rendszerben előfordul lemorzsolódás is, amikor a szülők nem élnek ezzel a lehetőséggel, de az ilyen esetek száma elenyésző.

K: Van-e olyan, hogy meggyógyul?

V: Ha a gyermek nem bizonyult a szó klasszikus értelmében fogyatékosnak, de a mozgásfejlődés retardáció intenzív ellátást igényelt, előfordul, hogy egy komplex kontrollvizsgálat keretében a bizottság a korai fejlesztést leállítja, és a gyermeket beintegrálja többségi intézménybe, ahol esetleg SNI gyermekként óvodás éve alatt is fejlesztésben részesülhet.

K: Hány óra fejlesztést javasoltok?

V: A korai fejlesztésre vonatkozó órakeretet a törvény által megszabotthoz igazítjuk. Ennél többet biztosítani nem tudunk.

K: Informáljátok-e a szülőket a magánellátókról?

V: Magánellátást a bizottság nem javasol. Elfordulhat ilyen ellátás is, de nem a bizottság javaslatára. Olyan előfordul, hogyha egy kisgyermek tartósan beteg és fel kell függeszteni átmenetileg a fejlesztését, az ő órakeretére másik gyermeknél megemmelhetővé válik az óraszám (átcsoportosítás), vagy a kiesett órák pótlása azonos gyermeknél.

K: Kontrollokat mikor végzitek?

V: A korais gyermekek kontrollvizsgálatait hároméves, ötéves korban, valamint akkor, ha a szülő kéri, végzi a bizottság. Azért vannak ezek a kötött kontrollvizsgálatok, hogy megállapítást nyerjen, beóvodázható-e a gyermek, integráltan. Akkor is végzünk kontrollt, ha a fejlesztő jelzi az állapotváltozást.

K: Vannak olyanok, akik nem jelennek meg? Ilyenkor mit tesztetek?

V: Vannak a bizottság rendszerében és jelentős számban olyan gyermekek, akik a kontrollvizsgálaton nem jelennek meg. Őket kétszer hívja be a bizottság, az ellátó intézményeken keresztül, harmadszor a jegyzőn keresztül. Ha a harmadik alkalommal sem jelenik meg, akkor a bizottságnak nincs egyéb eszköze, a családok egyszer csak észbe kapnak, hogy nincs érvényes szakértői vélemény, és egyszer csak jelentkeznek.

K: Ilyenkor lezárjátok az anyagát?

V: Ilyenkor sem zárjuk le a gyermekek anyagait, visszakerül az anyag a helyére, és ha egyszer csak jelentkeznek, akkor megtörténik a felülvizsgálat.

K: Beszélj röviden az ellátásról!

V: Az ambuláns ellátás négy decentrumban történik: Eger, Gyöngyös, Hatvan, Heves. A decentrumokba a szülők beviszik gyermeküket fejlesztésre, sokan igénybe veszik a támogató szolgálat szállítását. A támogató szolgálat szállítása ingyenes, mert ugyan egy részét meg kell finanszírozni, de ezt a TB téríti a szülőnek. A fogyatékosok ápoló- gondozó otthonában 30 fő ellátása zajlik. Ott nagyon jó az ellátás, mert konduktorok is dolgoznak. Akiknek a mozgásállapotában problémát észlel a bizottság, azoknak az ellátására a fogyatékosok ápoló- gondozó otthonában történő ellátását javasolják ambulánsan. Ők a bentlakó gyerekeket is ellátják.

K: Utazótanári ellátás hogyan szerveződik?

V: Utazótanárral a harminc főből 2-3 gyermek ellátása történik, akik súlyosan sérültek, és szállításuk nehézkes. A decentrumok az egri intézményhez tartoznak, az ott dolgozó szakemberek jelen intézménnyel állnak munkaviszonyban, de feladatukat telephelyen látják el. Kialakult intézményháló nincs, a korai fejlesztést egyetlen intézmény látja el saját szervezésben, decentrumokon keresztül + a fogyatékosok otthonában.

K: Van-e a megyében alapítványi, magánellátó korai fejlesztésre?

V: A megyében sem magánellátó, sem alapítványi intézmény nincs korai fejlesztésre vonatkozóan. Van két speciális bölcsőde (Gyöngyös, Eger), ahol pár korais gyereket is bevállalnak és ott el is látják őket, speciális képzettségű szakemberekkel is rendelkeznek. Ezek az intézmények a megyei intézmény jegyzékben szerepelnek, alapfeladatként felvállalják az integrált nevelést, és kijelölhetők.

K: Van-e kapacitása a bizottságnak az ellátórendszer ellenőrzésére, vagy ezzel nem foglalkozik?

V: A bizottság bekéri a fejlesztő naplókat, ezeken keresztül ellenőzi a korai fejlesztés színvonalát, de olyan is előfordul, hogy a bizottság egy kijelölt tagja fejlesztő órán hospitál. Ezt alacsony számban az otthon fejlesztett gyermekeknél is megvalósítjuk.

K: Milyen időközönként történik ez a fejlesztés?

V: Ez az ellenőrzés évente egyszer történik maximum, többre nincs kapacitás. A decentrumok szakemberei kiváló munkát végeznek, nagyon pozitívan ítélem meg a munkájukat és az alkalmasságukat.

K: Vállalkozókat alkalmaztok-e és milyen területen?

V: Vállalkozókat is alkalmazunk korai fejlesztésre, diagnosztikában nem. Jelenleg a Dévény-féle terápiát sem tudjuk már megfizetni.

K: Hogyan ítéled meg a fejlesztés színvonalát nálatok és országosan?

V: A korai fejlesztés hatékonyságával többnyire elégedett vagyok, jó, de továbbfejlesztendő. Országosan viszont nincs konkrét rálátásom a rendszerre, úgy vélem, vannak nagyon jól és kevésbé jól működő területek. A felső vezetés nem eléggé fókuszál erre a területre. Szorosabb együttműködésre lenne szükség az egészségügyi rendszerrel, jó lenne, ha az egészségügyi ellátásba bekerülne, mint alapellátás, a Dévény- féle terápia, mert nagyon hatékony. Tapasztalom, hogy Pest megyéből például, sokan átjelentkeznek Heves megyébe korai fejlesztésre. Ez főként Hatvanban jelenik meg.

K: Miből finanszírozzátok a korai fejlesztést?

V: A korai/képzési normatívából a négy decentrumban zajlik a rendszeres fejlesztés. Ezek a decentrumok a korai fejlesztés tekintetében tökéletesen be vannak rendezve. A helyszín kialakítása tekintetében viszont szükség volt személyes ismeretségre, hogy a fejlesztő szobákat megkapják.

K: Pályázati forrásokból tudtok-e kiegészíteni?

V: Pályázati forrásból kiegészíteni már kevésbé tudjuk a kereteket, régebben több pályázati lehetőség volt, főleg a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány írta ki ezeket. Jó kapcsolatot

ápolunk az ÉFOÉSZ-szal, az ÉFOÉSZ pályáz, a feladatok ellátásába kapcsolódik be a bizottság.

K: Te emelnéd a normatívát?

V: A korai normatíva nem elegendő, kevés, bővítendő. Az intézménynek az a szerencséje, hogy a fenntartó a költségvetésen túl a szakszolgálati normatívát is rendelkezésünkre bocsátja, ezért tud az jól működni. Ha az nem lenne, nem tudnánk ellátni a gyerekeket.

K: Adtok-e a szülőknek vizsgálati véleményt, illetve tájékoztatókat-e őket a juttatásokról, kedvezményekről?

V: A bizottság a vizsgálatot követően rövid vizsgálati véleményt ad át a szülőnek, de szóban is tájékoztatást nyújt a jogosultságokról, juttatásokról. Az emelt összegű családi pótlékról szóló igazolást azonnal kiállítja, az utazási kedvezményt szintén, a gyás meghosszabbítást szintén.

K: Egyéb juttatásokról adtok információt?

V: Egyéb juttatásokról tájékoztatást nem adunk, hanem az ÉFOÉSZ-hoz irányítjuk a szülőket, ahol jogi tanácsadásról, táboroztatásról és egyéb kedvezményekről is információt szerezhetnek.

K: Mi a tapasztalatod, a szülők igénybe veszik ezeket?

V: Ezeket a juttatásokat a korai életszakaszban a szülők nem teljes körűen veszik igénybe, ez még a csodavárás időszaka, bíznak a gyógyulásban. Később, amikor a fogyatékoság bebizonyosodik, már élnek a jogosultságukkal.

K: Vannak-e párhuzamosságok a rendszerben?

V: Párhuzamosságok a rendszerben vélhetőleg nincsenek, erre a TB és az EP figyel.

K: Milyen a kapcsolat a gyermekorvosokkal, védőnőkkel?

V: A védőnőkkel kiváló a kapcsolat, az intézmény szakemberei évente ismertetést tartanak a védőnőknek az intézmény alapfeladatairól és működéséről (ez körzetenként történik). A gyermekorvosokkal a bizottság kapcsolata változó, a szakorvosokkal viszont nagyon jó kapcsolatot ápolunk (gyermekneurológusok, gyermekpszichiáterek).

K: Ezek rendszeres vagy eseti jellegű kapcsolatok?

V: A gyermekneurológussal rendszeres a kapcsolat (megbízási szerződéssel ő a bizottság alkalmazottja is), Gyöngyös- Eger viszonylatában a gyermekpszichiáterekkel is rendszeres a kapcsolat, Hatvanban alkalmi, Hevesen nincs.

K: Korai fejlesztő központtal, koraszülött osztállyal van-e kapcsolat? Nevelési Tanácsadókkal, Gyermekjóléti Szolgálattal, bölcsődékkal, óvodákkal? Milyen a kapcsolat? Van-e falu-, tanyagondnoki szolgálat?

V: A bizottság jó kapcsolatot ápol a Czeizel Barbara- féle korai fejlesztő központtal, a koraszülött osztállyal is jó a kapcsolat az orvoson keresztül. A megyei nevelési tanácsadókkal rendkívül jó a kapcsolat, évente legalább egyszer, de inkább kétszer közös szakmai napot tartunk és megtanácskozunk az aktualitásokról. A gyermekjóléti szolgálatokkal és családsegítőkkal telefonos kapcsolatban vagyunk, segítjük egymás munkáját, a bölcsődék felterjesztő intézmények, jó a kapcsolat, az óvodákkal kiváló a kapcsolat, falu- és tanyagondnoki szolgálatról az igazgatónak információja nincs. A Szakértelem Egyesületen keresztül minden szakértői bizottsággal jó kapcsolatot ápolnak.

K: Más intézményekkel van-e kapcsolat?

V: Más intézmények közül kiemeli az oktatási intézményeket, amelyekkel nagyon jó kapcsolatot ápol a bizottság, mivel a kontrollvizsgálatokat többnyire a helyszínen végzi.

K: Szerveztek szülőcsoportokat?

V: Önállóan szülőcsoportokat, szülői- gondozói tanfolyamokat a bizottság nem szervez, ez a feladatellátás összefonódik az ÉFOÉSZ-szel, ez szervezi, az ellátó szakemberek köre viszont

a bizottság tagjaiból is szerveződik. A fenntartó az intézménnyel jó kapcsolatot ápol, ezt mi sem bizonyítja jobban, mint a normatíva 100%-os eljuttatása az intézményhez és a továbbképzések magas szintű támogatása.

K: Hogyan tároljátok az adatokat? Abc vagy számozási sorrendben?

V: A gyermekek adatait számozási sorrendben tárolják. Ezek eredetileg gondozási számok voltak, később törzsszámmá alakultak. A rendszer manuális és számítógépes, tehát vegyes és azóta működik, amióta működik a bizottság.

K: Elemzitek az adatokat?

V: Statisztikát évente készítünk, évente elemezzük és következtetéseket vonunk le, mely az év végi beszámolóban is megjelenik.

K: Hogyan történik az esetek nyomon követése?

V: Az esetek nyomon követése a felülvizsgálatok során valósul meg, mely többnyire a helyszínen realizálódik évente. A 2007/2008-as tanévben indítottuk el és szigorúan végeztük is a feltételek meglétének vizsgálatát dokumentálva. Azokat a szakembereket, akik a feltételek meglétének vizsgálatában dolgoztak, a szakszolgálati normatíva terhére fizettük, hiszen a magas esetszám nem engedte, hogy kötelező óraszámban végezhessek ezt a feladatot (22 település iskoláját sikerült egy tanévben ellenőrizni).

K: Van-e ötleted a rendszer egészének javítására?

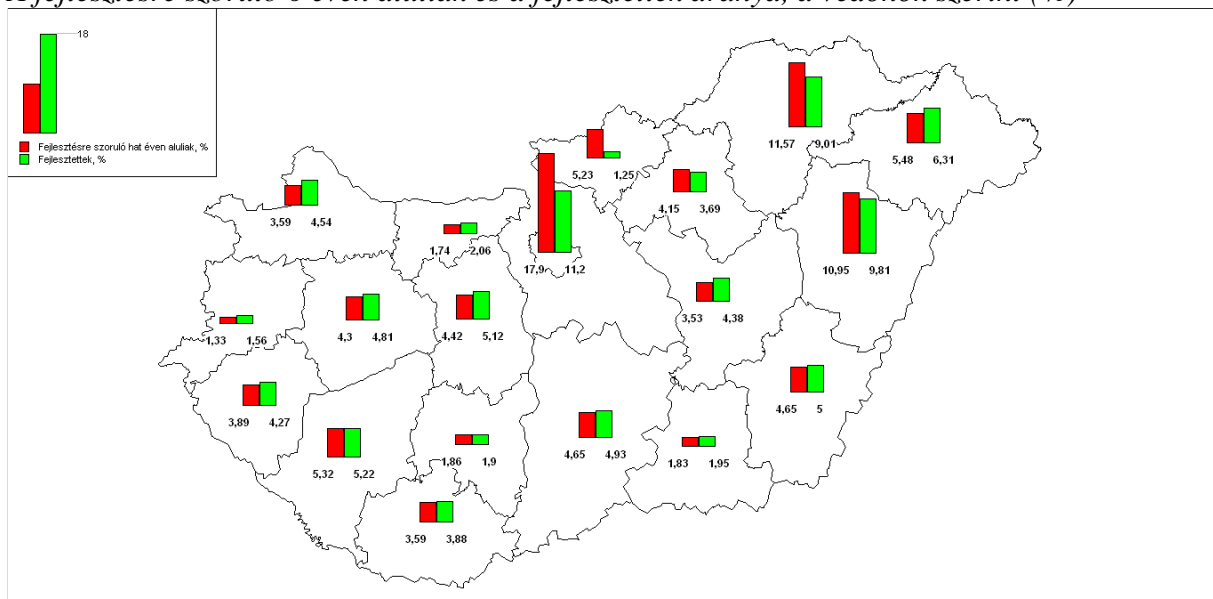
V: A rendszer – bár jól működik – további javításra szorul, mert az sem működik, aminek törvényes háttere garantált, pl. a bizottság még soha nem kapott jegyzői nyilatkozatot az SNI ellátó intézményekről, a megyei intézményjegyzéket a bizottság tagjai állítják össze és küldik el a Közigazgatási Hivatalnak, mert az kéri a bizottságtól ezt.

K: Mi alapján készítek el az intézmények jegyzékét?

V: A megyei intézményjegyzéket a bizottság saját tudása alapján készítjük el. Az alapító okiratokat az iskolák nem küldik be, de a helyszíni vizsgálatok alkalmával a bizottság tagjai megtekintik azt. Tehát a saját tapasztalataink alapján állítjuk össze.

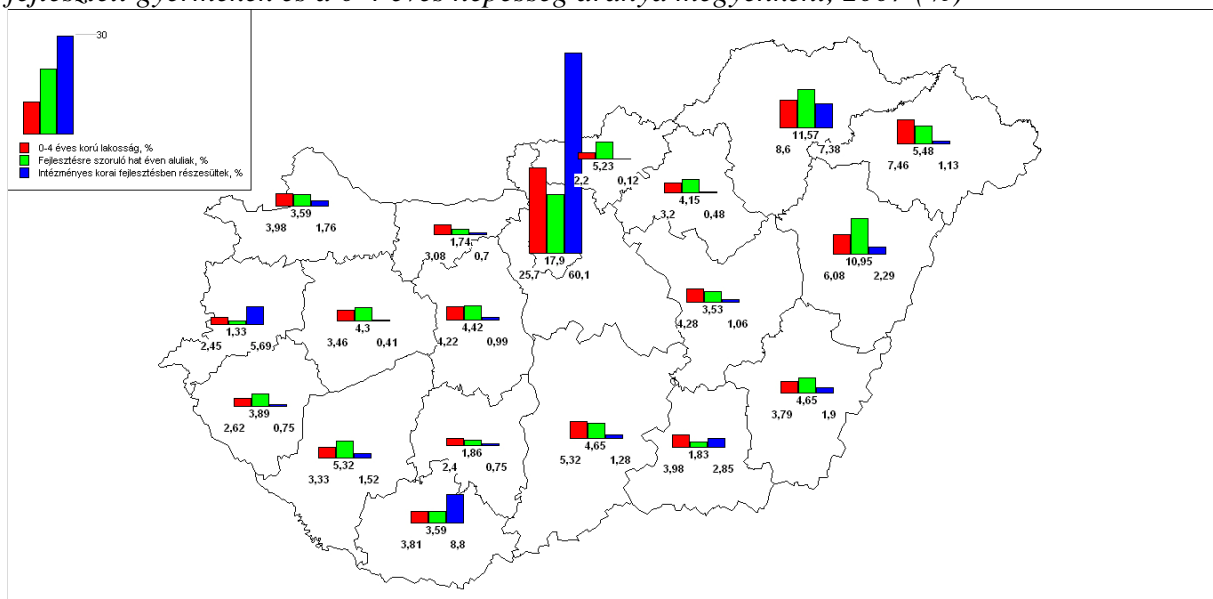
15.3. Térképek

A fejlesztésre szoruló 6 éven aluliak és a fejlesztettek aránya, a védőnők szerint (%)



Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

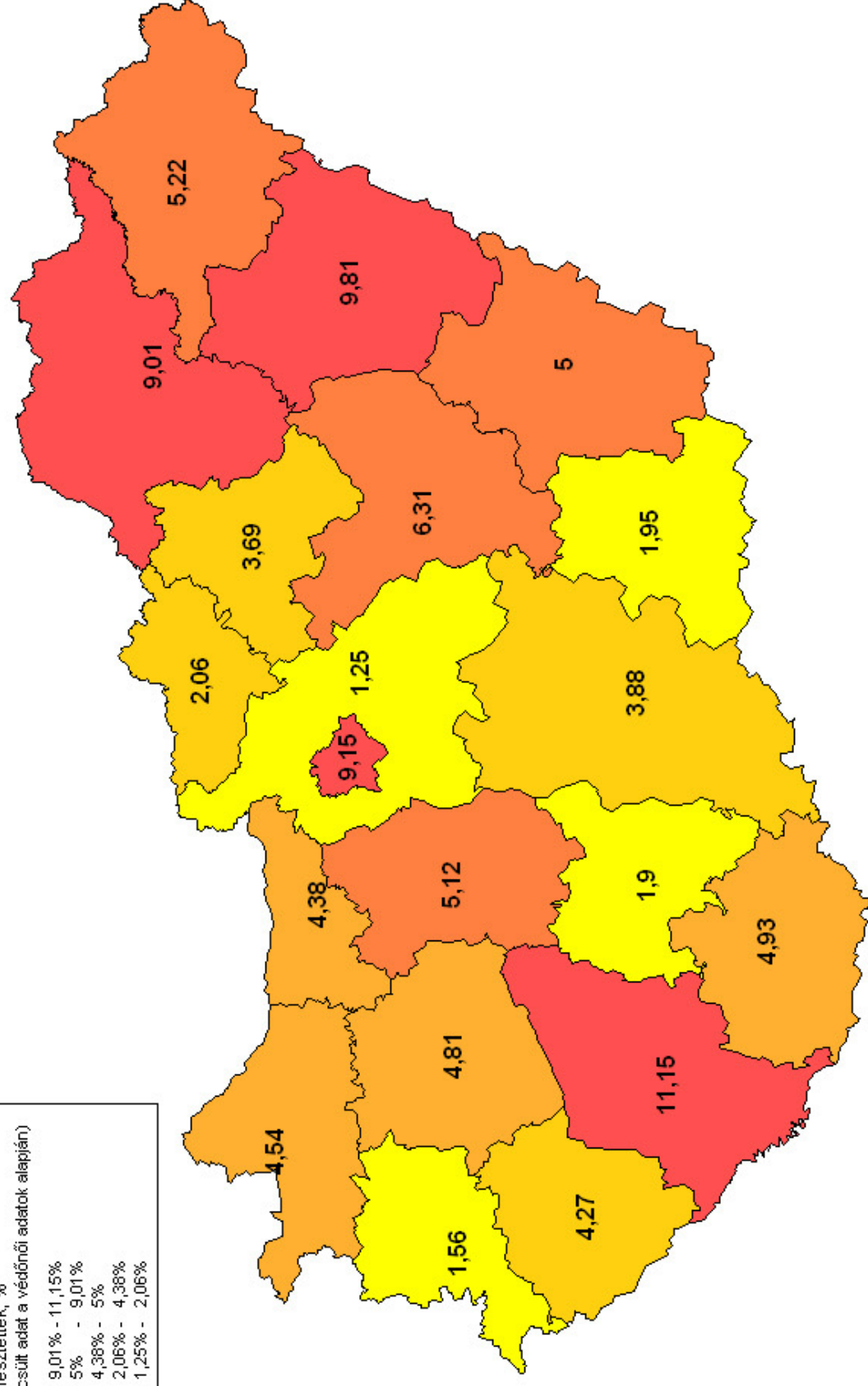
A védőnők szerint fejlesztésre szoruló hat éven aluliak, a korai fejlesztő intézményekben fejlesztett gyermekek és a 0-4 éves népesség aránya megyénként, 2007 (%)



Forrás: Népszámlálási adatok, KSH, Intézményi és Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

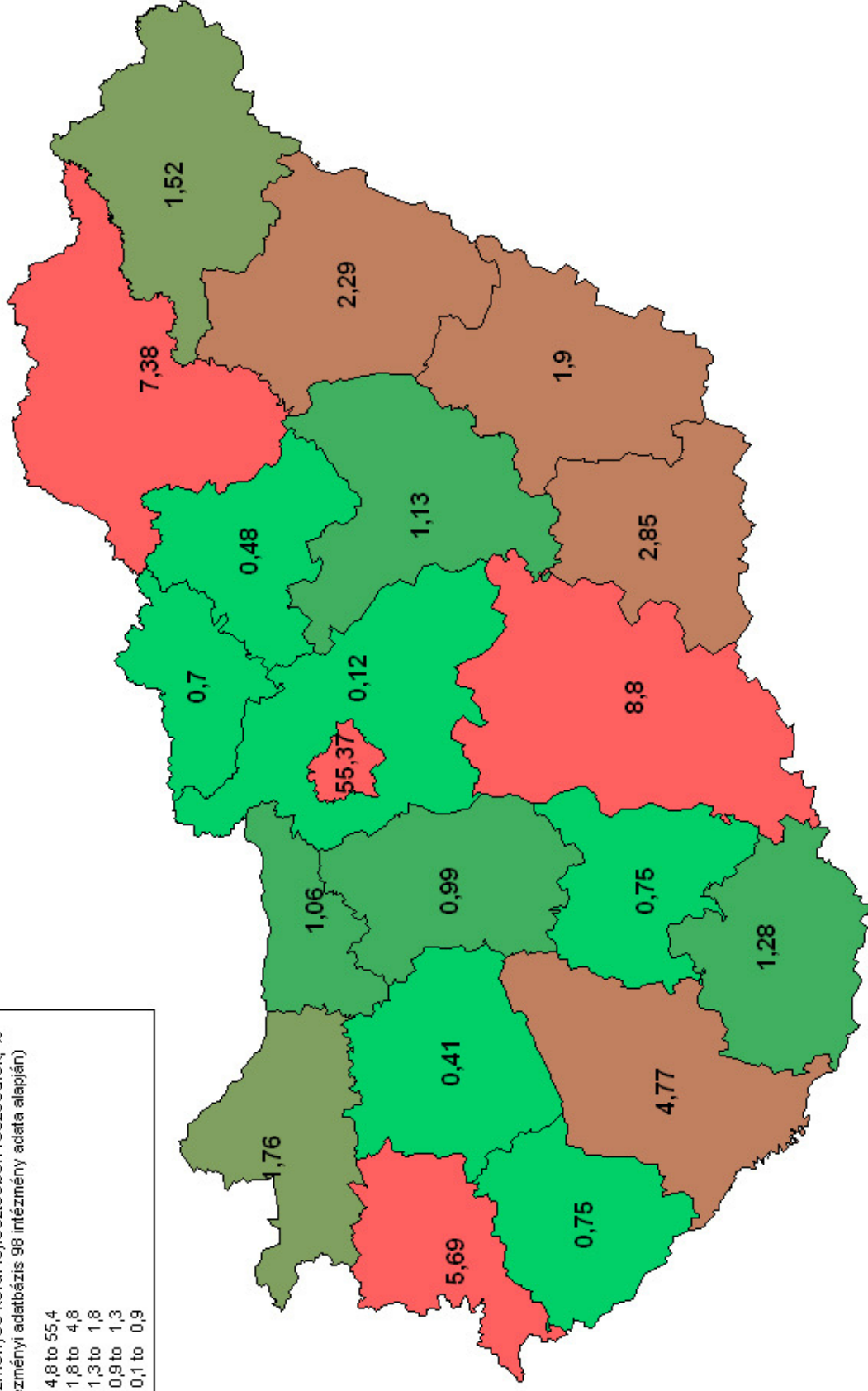
Fejlesztettek, %
(becsült adat a védőnői adatok alapján)

- 9,01% - 11,15%
- 5% - 9,01%
- 4,38% - 5%
- 2,06% - 4,38%
- 1,25% - 2,06%

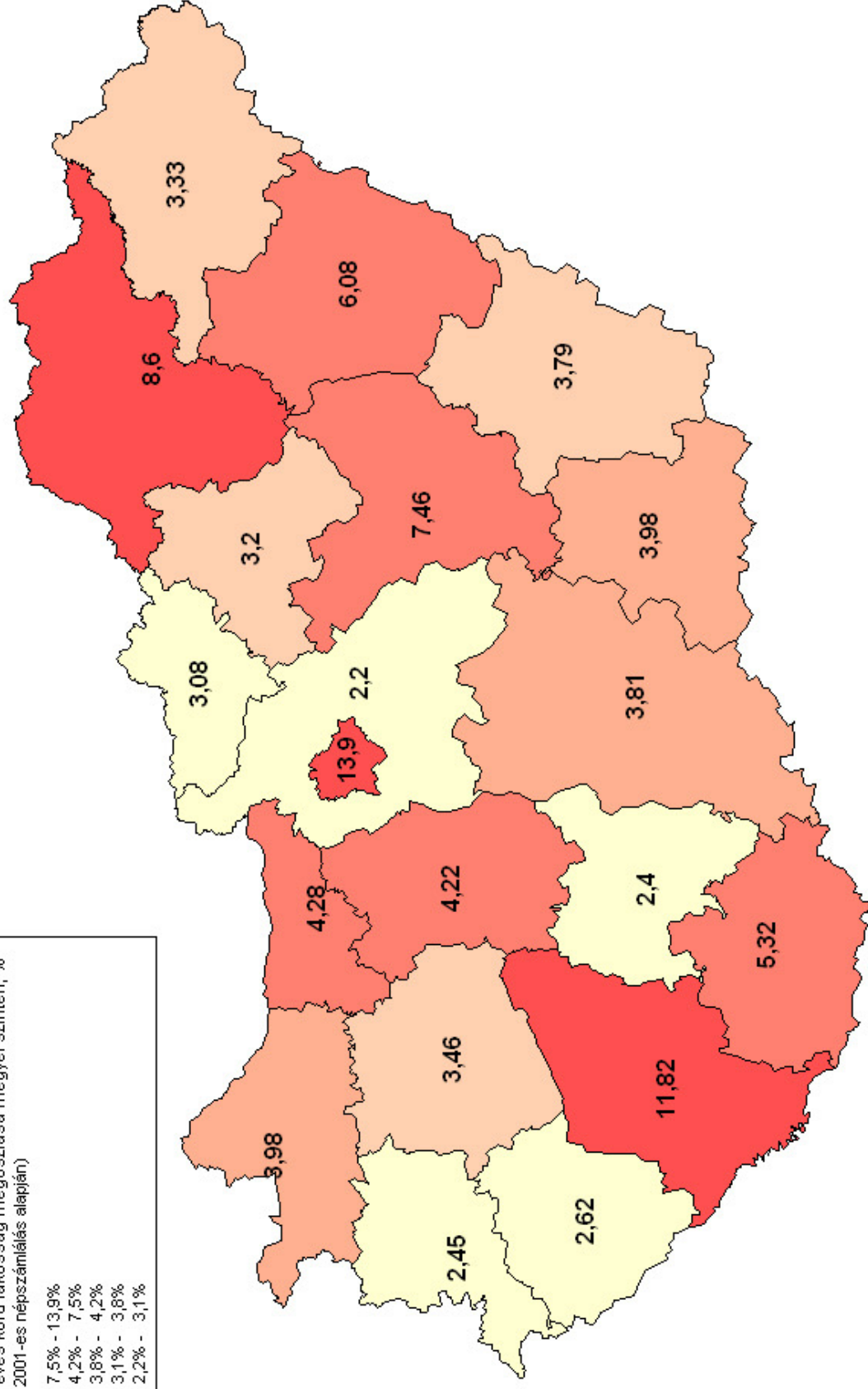


Intézményes korai fejlesztésben részesülők, %
(intézményi adatbázis 98 intézmény adata alapján)

- 4,8 to 55,4
- 1,8 to 4,8
- 1,3 to 1,8
- 0,9 to 1,3
- 0,1 to 0,9



0-4 éves korú lakosság megoszlása megyei szinten, %
 (% , 2001-es népszámlálás alapján)



15.4. Ágazati szerepek a korai intervencióban-összefoglaló táblázat

Ellátás	Feltétele	Minősítő, diagnosztizáló intézmény és ágazat (színkód)	Ellátó intézmény és ágazat (színkód)	Szabályozás, ágazat (színkód)
Ellátás igénybevételevel összefüggő helyközi utazás térítése	Pedagógiai szakszolgáltatást igénybe vevők szülei	Szakértői bizottság	OEP kifizetőhely	14/1994..MKM.rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgáltatokról
Gondozói tanfolyam szülőknek (megszervezhető)	Pedagógiai szakszolgáltatást igénybe vevők szülei	Szakértői bizottság	Közoktatási intézmény, közalapítvány forrásaiból	1993 évi LXXIX. Tv. A közoktatásról és 14/1994. MKM rendelet
Korai fejlesztés és gondozás	Szakértői vélemény	Szakértői bizottság	Közoktatás vagy szociális szféra: gyógypedagógiai szolgáltató központ, konduktív pedagógiai intézet, bölcsőde, fogyatékosok ápoló, gondozó otthona, vagy a gyermek otthona – gyógypedagógus, konduktor vezetésével koordinálja: Szakértői Bizottság, közoktatás	1993 évi LXXIX. Tv. A közoktatásról és 14/1994. MKM rendelet
Magasabb összegű családi pótlék	Tartósan beteg, súlyosan fogyatékos	Szakorvos, az 5/2003. (II. 19.) ESzCsM rendelet szerint	Államkincstár	1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról, 5/2003. (II. 19.) ESzCsM rendelet a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosokról

Ápolási díj	Súlyosan fogyatékos vagy tartósan beteget gondozó hozzátartozó	Háziorvos, a szociális tv. 41. § (3) szerint	Magyar Államkincstár	1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról + Kormányrendelet
Közgyógyellátás	Magasabb összegű családi pótlékra jogosultak	Jegyző dönt, NEM Ez alanyi jogú. a havi rendszeres ellátásra vonatkozó szükségletet a házi orvos állapítja meg, az egészségbiztosítási szerv ellenőrzi OEP	Települési önkormányzat	1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról + Kormányrendelet
Elhelyezés fogyatékos személyek otthonában és korai fejlesztés	Csak intézményi körülmények között gondozható fogyatékos	Intézmény vezetője	Fogyatékos személyek otthona (Működtetése megyei és fővárosi önkormányzat feladata)	1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról,
Nappali ellátás	Harmadik életévüket betöltött, önkiszolgálásra részben képes vagy önellátásra nem képes, de felügyeletre szoruló fogyatékos, illetve autista személyek	Nem definiálja a törvény	A gyvt. gyermekékeztetés szabályai szerint	Szoc. tv.
Támogató szolgálat	Külön jogszabály szerinti fogyatékosági támogatásban, vakok személyi járadékában, illetve magasabb összegű családi pótlékban részesülő személy + rászorultság	A mi szempontunkból a magasabb összegű családi pótlék az érdekes. Igazolni az emelt csp. folyósítás igazolásával vagy az ezt alátámasztó orvosi igazolással	Támogató szolgálatok Megjegyzés: 2008. dec. 31-ig kötelező (volt) megszervezni 10 000 főnél több lakos esetén; 2009. jan. 1-től szervezése és finanszírozása pályázati rendszerben	1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról 191/2008. (VII. 30.) Korm. rendelet a támogató szolgáltatás és a közösségi ellátások finanszírozásának rendjéről
Orvos szakértői vizsgálat, szakvélemény adása, ezt alátámasztó kivizsgálás	Ha tb ellátás vagy szociális juttatás vagy más kedvezmény	A törvényben nincs előzetes konkrét kritérium, csak az előző mezőben szereplő	Háziorvos, szakorvos ORSZI	1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás

	megállapítására irányul		ellátásairól
A betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatások, szűrővizsgálatok	Minden biztosított		Háziorvos, szakorvos, védőnő, egészségügyi intézmény
Veszélyeztetett csecsemők és gyermekek preventív látogatása	Veszélyeztetett csecsemők és gyermekek, a törvényben nincs további meghatározás	(véltetőleg) a házi gyermekorvos	4/2000. (II. 25.) EüM rendelet a háziiorvosi, házi gyermekorvosi és fogorvosi tevékenységről
Ifjúság-egészségügyi gondozás	veleszületett rendellenességgel élők, krónikus megbetegedésben vagy testi, érzékszervi, értelmi fogyatékoságban szenvedők	Nincs konkrét kritérium	1997 évi CLIV. Törvény az egészségügyről
A magzat egészséges fejlődésének ellenőrzése és a várandós anya egészségi állapotának védelme	Minden terhes nő		1997 évi CLIV. Törvény az egészségügyről
Orvosi rehabilitáció, rehabilitáció	egészségében, testi vagy szellemi épségében ideiglenes vagy végleges károsodás miatt fogyatékos személy	Nincs konkrét kritérium	1997 évi CLIV. Törvény az egészségügyről
			51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól
			1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól
			51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról
			4/2000. (II. 25.) EüM rendelet a háziiorvosi, házi gyermekorvosi és fogorvosi tevékenységről
			1997 évi CLIV. Törvény az egészségügyről
			1997 évi CLIV. Törvény az egészségügyről
			1997 évi CLIV. Törvény az egészségügyről

	veszélyeztetett, illetőleg fejlődési rendellenesség, betegség vagy baleset miatt fejlődésében megzavart és ezért a közösségi életben akadályozott gyermek			segédeszköz-ellátás	
Rendszeres gyermekvédelmi kedvezmény	Tartósan beteg, súlyosan fogyatékos	Települési önkormányzat jegyzője		Gyermekékeztetés, pénzbeli támogatás, egyéb kedvezmények (iskoláskortuaknál a közoktatás is erősen érintett)	1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról
Házi gyermekfelügyelet	20 hetes kortól, ha szülő a napközbeni ellátást nem tudja biztosítani, a fogyatékosága vagy súlyos betegsége miatt egyéb napközbeni ellátásban nem részesíthető, napközbeni ellátást igénybe vevő, de átmeneti kóros állapota miatt hosszabb ideig otthoni gondozásra szoruló gyermek számára.	Nincs a törvényben deklarálva Gyermekjóléti szolgáltatás vezetője vagy önkormányzat (jegyző?) (szociális szféra vagy igazgatás?)		Gyermekjóléti alapellátás, gyermekek napközbeni ellátása körében biztosítható ellátási forma	1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról
Gyermekotthoni elhelyezés	tartós betegsége, illetve fogyatékosága miatt ellátást igénylő, első életévét be nem töltött gyermek	Intézmény vezetője		gyermekotthon	1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról
Elhelyezés különleges gyermekotthonban	Tartósan beteg, fogyatékos ideiglenesen elhelyezett, átmeneti vagy tartós nevelésbe vett gyermek Szakértői vélemény	Szakértői vélemény		Különleges gyermekotthon	1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról
Étkezési kedvezmény	Tartósan beteg, fogyatékos	tartós betegség a Gyvt.-ben: azon kórforma, amely a külön jogszabályban meghatározott magasabb összegű családi pótlékra jogosít; gyakran a szolgáltatást nyújtó intézmények kérik be a jogosultság igazolását		A gyermeket ellátó intézmény: bölcsőde, családi napközi, házi gyermekfelügyelet	1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról 5/2003. ESZCSM

Fokozott védőnői figyelemmel kísérés	újszülöttek, koraszülöttek, kis súllyal születettek, egészségi és környezeti ok miatt veszélyeztetett csecsemők és gyermekek	Védőnő	Védőnői szolgálat	49/2004. (V. 21.) ESzCsM rendelet a területi védőnői ellátásról
A család felkészítése a beteg csecsemő és gyermek otthoni ápolására	Beteg csecsemő és gyermek szülei	Védőnő	Védőnői szolgálat	49/2004. (V. 21.) ESzCsM rendelet a területi védőnői ellátásról
Életviteli segítségnyújtás és tanácsadás, együttműködve a háziorvossal és szükség esetén más illetékes szakemberekkel	az egészségi ok miatt fokozott gondozást igénylő, a krónikus beteg, a fogyatékossgal élő, valamint a magatartási zavarokkal küzdő gyermek és családja	fogyatékos személy: az, aki érzékszervi - így különösen látás-, hallászervi, mozgásszervi, értelmi képességeit jelentős mértékben vagy egyáltalán nem birtokolja, illetőleg a kommunikációjában számottevően korlátozott, és ez számára tartós hátrányt jelent a társadalmi életben való aktív részvétel során; a védőnői feladat megjelölése vonatkozik a 1998. évi XXXVI. Törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról című törvény definíciójára; Védőnő	Védőnői szolgálat	49/2004. (V. 21.) ESzCsM rendelet a területi védőnői ellátásról

<p>Szállítás orvosi vizsgálatra, gyógykezelésre, illetve mozgássérült gyermekek szállítása korai fejlesztésre</p>	<p>Orvosi beutaló</p>	<p>Háziorvos, szakorvos</p>	<p>Egészségügy, betegszállító szolgálatok</p>	<p>1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól és 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet</p>
<p>Parkolási igazolvány</p>	<p>Aki vaknak vagy gyengénlátónak, mozgásszervi fogyatékosnak, értelmi fogyatékosnak vagy autistának minősül – csak a jogosult szállítása esetén!</p>	<p>Megfelelő orvosi dokumentumok alapján okmányiroda bírálja el</p>	<p>Megfelelő dokumentumok alapján okmányiroda adja ki.</p>	<p>218/2003. (XII. 11.) Korm. rendelet a mozgásában korlátozott személy parkolási igazolványáról</p>
<p>Gépjárműadó-kezdvezmény</p>	<p>Súlyos mozgáskorlátozott kiskorút rendszeresen szállító, vele egy háztartásban élő szülő</p>	<p>Orvosi szakvélemény</p>	<p>Önkormányzat állapítja meg</p>	<p>1991. évi LXXXII. törvény a gépjárműadóról</p>
<p>Akadálymentesítési támogatás</p>	<p>Súlyos mozgássérült (gyermek esetén közeli hozzátartozója)</p>	<p>Igazolása: a 164/1995. (XII. 27.) Korm. rendelet 2. § a), b), c) pontjában meghatározott támogatásokra vonatkozóan a súlyos mozgáskorlátozottságot megállapító, a lakhely vagy tartózkodási hely szerint illetékes</p>	<p>Állami támogatás; az igénylést a helyi mozgássérültek egyesületéhez kell benyújtani</p>	<p>12/2001. (I. 31.) Korm. rendelet a lakáscélú állami támogatásokról</p>

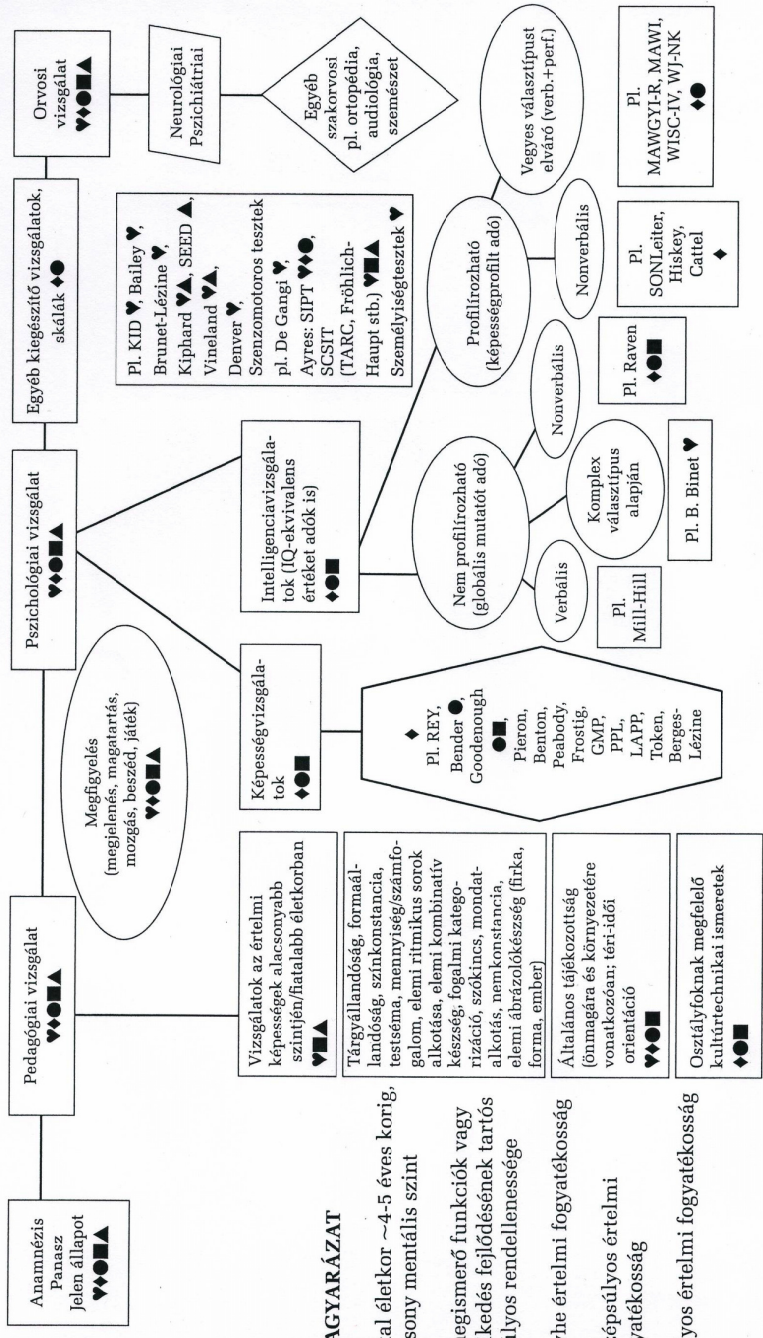
		települési önkormányzat jegyzője, illetőleg a közigazgatási hivatal által hozott jogerős határozat, vagy: a 141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet 3. számú melléklet szerinti OOSZI szakértői vélemény, vagy : a lakóhely szerint illetékes rehabilitációs szakrendelés orvosának szakvéleménye arról, hogy a magánszemély a 164/1995. (XII. 27.) Korm. rendelet 1. számú mellékletében meghatározottak alapján súlyos mozgáskorlátozott.			
Utazási kedvezmények	Fogyatékos személy és kísérője, ha a gyermek után emelt összegű családi pótlék jár	MÁK területi igazgatóságán kell benyújtani	MÁK ítéli meg	85/2007. (IV.25.) Korm. rendelet 8.§	
Magasabb szorzó az energiatámogatásnál	Magasabb összegű családi pótlékban részesülő háztartása	MÁK területi igazgatóságán kell benyújtani	MÁK ítéli meg	231/2006. (XI. 22.) Kormányrendelet	
Közlekedési támogatás	1 évesnél idősebb súlyos mozgáskorlátozott gyermek, ha korai fejlesztésben vesz részt és/vagy bölcsődébe jár	Orvosi szakvélemény	Települési önkormányzat ítéli meg	164/1995. (XII. 27.) Kormányrendelet a súlyos mozgáskorlátozott személyek közlekedési kedvezményeiről	

Forrás: TÁRKI-TUDOK, *Földes Petra*: A szűrés, a jelzés, a minősítés és diagnosztizálás, valamint a korai intervenciót szabályozó jogszabályok áttekintése, Hátér tanulmány, 2008.

Jelmagyarázat: világoskék – közoktatás; narancs – igazgatás; világoszöld – egészségügy; sárga – szociális szféra; élénkzöld (kék és sárga) – közoktatás és szociális szféra; méregzöld (zöld és narancs) – egészségügy és igazgatás

15.5. A gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálatok összesítő folyamatábrája

Forrás: *Inkluzív nevelés. Kézikönyv a szakértői bizottságok működéséhez* (2008): Szerk.: Dr. Mesterházi Zsuzsa-Nagy Gyöngyi Mária-Kapcsáné Németi Júlia-Virágné Katona Zsuzsanna.



JELMAGYARÁZAT

- ▼ Fiatal életkor ~4-5 éves korig, alacsony mentális szint
- ◆ A megismerő funkciók vagy viselkedés fejlődésének tartós és súlyos rendellenessége
- Enyhe értelmi fogyatékoság
- Középsúlyos értelmi fogyatékoság
- ▲ Súlyos értelmi fogyatékoság

16. Függelék

Függelék 1. Táblázat

A súlyos értelmi fogyatékos gyermekek aránya a hat éven aluli népességben a védőnők szerint életkor és régió szerint, 2007

Védőnő kora	Régió	Átlag	N	Szórás
Fiatal	Közép-Magyarország	0,00	27	0,00
	Észak-Magyarország	0,17	24	0,37
	Észak-Alföld	0,07	28	0,26
	Dél-Alföld	0,03	27	0,16
	Közép-Dunántúl	0,08	22	0,26
	Nyugat-Dunántúl	0,07	20	0,26
	Dél-Dunántúl	0,11	27	0,31
	Összes	0,07	174	0,25
Középkorú	Közép-Magyarország	0,15	47	0,35
	Észak-Magyarország	0,04	30	0,12
	Észak-Alföld	0,13	28	0,28
	Dél-Alföld	0,08	26	0,25
	Közép-Dunántúl	0,02	20	0,10
	Nyugat-Dunántúl	0,09	19	0,30
	Dél-Dunántúl	0,12	21	0,33
	Összes	0,10	191	0,27
Idősebb	Közép-Magyarország	0,13	33	0,33
	Észak-Magyarország	0,25	23	0,43
	Észak-Alföld	0,25	18	0,45
	Dél-Alföld	0,12	18	0,32
	Közép-Dunántúl	0,13	17	0,31
	Nyugat-Dunántúl	0,22	12	0,38
	Dél-Dunántúl	0,23	12	0,44
	Összes	0,18	133	0,37
Összes	Közép-Magyarország	0,11	107	0,30
	Észak-Magyarország	0,14	76	0,33
	Észak-Alföld	0,14	74	0,33
	Dél-Alföld	0,07	72	0,24
	Közép-Dunántúl	0,07	59	0,24
	Nyugat-Dunántúl	0,11	51	0,31
	Dél-Dunántúl	0,14	59	0,34
	Összes	0,00	497	0,30

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Függelék 2. Táblázat

Szűrővizsgálatok elvégzésének ideje a gyermek kora szerint (Szűrés és jelzés fejezethez)

*szignifikáns (0,05 alatti) eltérések

	pszichomotoros működés ellenőrzése								
	1 hó*	3 hó	6 hó*	1 év	2 év	3 év*	4 év	5 év, de 6 alatt	soha
Bp, Közép-Mo.	82,10	85,85	80,77	89,99	81,70	79,44	41,20	81,31	0,94
Észak-Mo.	83,43	85,19	83,90	88,25	77,67	86,49	59,81	87,78	3,06
Észak-Alföld	66,75	78,70	71,23	87,30	86,05	89,79	57,29	89,79	2,86
Dél-Alföld	74,45	82,06	73,94	90,19	83,48	86,84	57,03	84,00	2,84
Közép-Dunántúl	88,94	93,82	91,54	98,86	93,98	98,70	63,09	98,86	0,00
Nyugat-Dunántúl	85,23	89,50	88,61	92,70	89,50	92,70	55,87	91,10	1,60
Dél-Dunántúl	82,16	90,24	83,54	92,53	90,09	91,77	56,10	90,40	0,76
Total	80,09	85,96	81,23	90,92	85,11	88,00	54,29	87,93	1,75
	mentális szociális fejlődés								
	1 hó	3 hó	6 hó	1 év	2 év*	3 év*	4 év	5 év, de 6 alatt*	soha
Bp, Közép-Mo.	74,35	81,31	81,70	88,66	81,70	81,70	44,41	82,25	0,00
Észak-Mo.	81,79	86,96	79,55	89,54	78,97	89,54	59,81	84,61	1,29
Észak-Alföld	72,10	86,05	81,07	92,65	93,03	92,65	59,78	92,65	0,00
Dél-Alföld	69,68	79,48	78,06	89,55	84,39	90,71	57,94	83,35	1,42
Közép-Dunántúl	81,63	86,50	84,23	98,86	97,40	96,42	65,37	98,86	1,14
Nyugat-Dunántúl	79,54	88,61	89,50	93,59	93,59	94,31	62,46	92,70	0,00
Dél-Dunántúl	74,09	83,99	81,25	91,01	87,50	91,01	57,32	90,85	1,52
Total	75,82	84,24	81,79	91,41	86,93	89,77	56,58	88,20	0,70

*szignifikáns (0,05 alatti) eltérések

	látásélesség mérés								
	1 hó*	3 hó*	6 hó*	1 év*	2 év*	3 év*	4 év*	5 év, de 6 alatt*	soha
Bp, Közép-Mo.	15,48	11,88	12,82	20,17	15,64	54,03	40,27	84,52	4,14
Észak-Mo.	16,33	18,92	18,92	23,85	17,63	72,74	45,48	80,38	5,17
Észak-Alföld	16,31	21,30	20,05	32,75	32,75	80,70	61,39	94,27	0,00
Dél-Alföld	9,81	7,23	8,13	14,32	12,52	69,42	61,55	90,19	1,42
Közép-Dunántúl	20,65	20,49	20,65	28,62	26,50	75,77	76,91	100,00	1,14
Nyugat-Dunántúl	18,86	19,93	21,53	25,62	26,33	72,42	64,77	89,50	1,60
Dél-Dunántúl	32,77	36,43	42,23	53,96	49,70	85,06	69,05	89,63	1,68
Total	17,90	18,35	19,38	27,23	24,31	70,87	57,07	88,92	2,44

*szignifikáns (0,05 alatti) eltérések

MEGJEGYZÉS: Minden esetben (leszámítva a soha opciót) szignifikánsak az eltérések!

	színlátás								
	1 hó*	3 hó	6 hó	1 év	2 év	3 év	4 év	5 év, de 6 alatt	soha
Bp, Közép-Mo.	9,07	2,27	4,53	2,27	2,27	16,58	16,18	78,50	10,16
Észak-Mo.	1,29	1,29	4,35	2,59	3,88	17,16	22,33	81,79	9,05
Észak-Alföld	2,86	0,00	0,00	2,86	4,48	20,05	17,19	88,54	8,59
Dél-Alföld	2,97	1,03	1,03	0,00	1,03	15,35	19,87	87,61	5,42
Közép-Dunántúl	1,30	2,60	2,60	3,74	4,88	27,48	25,04	95,45	5,69
Nyugat-Dunántúl	4,80	4,80	1,60	1,60	1,60	24,02	21,35	83,63	9,07
Dél-Dunántúl	1,22	2,44	5,34	3,35	3,35	21,65	19,36	86,43	5,64
Total	3,90	1,93	2,94	2,31	3,01	19,56	19,67	85,07	7,96

*szignifikáns (0,05 alatti) eltérések

	hallásszűrés								
	1 hó*	3 hó*	6 hó*	1 év*	2 év*	3 év*	4 év*	5 év, de 6 alatt	soha
Bp, Közép-Mo.	43,16	37,69	35,42	43,16	36,75	47,46	40,11	83,58	4,14
Észak-Mo.	35,96	20,33	26,91	24,32	20,80	57,93	35,96	80,85	6,46
Észak-Alföld	37,24	35,12	33,87	43,84	34,00	61,02	47,82	89,79	2,86
Dél-Alföld	28,00	31,74	24,77	34,45	25,55	51,87	48,13	88,00	5,03
Közép-Dunántúl	43,90	28,46	35,45	37,24	28,94	65,20	69,59	96,59	1,14
Nyugat-Dunántúl	38,97	40,75	38,08	43,24	34,16	61,39	59,25	93,59	0,00
Dél-Dunántúl	58,08	55,18	54,57	58,08	52,13	79,57	72,10	86,13	0,76
Total	40,50	35,17	34,94	40,26	33,03	58,83	50,71	87,44	3,28

*szignifikáns (0,05 alatti) eltérések

MEGJEGYZÉS: Majdnem minden esetben (leszámítva az 5 év, illetve a soha opciót) szignifikánsak az eltérések!

	súlymérés								
	1 hó	3 hó	6 hó	1 év	2 év*	3 év	4 év*	5 év, de 6 alatt	soha
Bp, Közép-Mo.	93,20	88,66	87,72	86,79	85,46	86,79	67,01	86,40	0,94
Észak-Mo.	92,13	87,78	89,54	84,61	84,61	91,30	74,97	87,78	1,29
Észak-Alföld	95,89	92,65	92,65	92,65	92,65	91,41	77,83	92,65	2,86
Dél-Alföld	95,61	92,65	91,61	91,61	90,58	90,58	81,94	91,61	1,42
Közép-Dunántúl	97,72	98,86	98,86	95,45	98,86	97,72	91,87	96,42	3,41
Nyugat-Dunántúl	95,20	93,59	93,59	93,59	95,20	93,59	82,21	93,59	1,60
Dél-Dunántúl	93,29	92,99	91,77	92,53	91,01	92,99	82,16	90,55	1,52
Total	94,48	91,81	91,57	90,31	90,22	91,32	77,98	90,58	1,75

*szignifikáns (0,05 alatti) eltérések

	hosszmérés, magasságmérés								
	1 hó	3 hó	6 hó*	1 év	2 év	3 év	4 év*	5 év, de 6 alatt	soha
Bp, Közép-Mo.	88,51	88,66	84,91	86,79	84,52	87,72	66,07	86,40	0,00
Észak-Mo.	84,37	88,25	80,73	89,54	84,61	89,54	73,68	87,78	1,29
Észak-Alföld	92,65	94,27	92,65	94,27	92,65	92,65	77,83	92,65	4,48
Dél-Alföld	90,71	91,61	90,71	91,61	89,68	91,61	80,90	90,58	1,42
Közép-Dunántúl	94,15	98,86	96,26	98,70	97,56	97,56	90,73	95,12	1,14
Nyugat-Dunántúl	95,20	93,59	95,20	93,59	93,59	93,59	79,89	91,99	2,49
Dél-Dunántúl	92,23	91,01	91,77	92,53	91,77	91,77	82,47	89,79	1,52
Total	90,53	91,73	89,32	91,66	89,66	91,43	77,10	90,04	1,61

*szignifikáns (0,05 alatti) eltérések

	fejkörfogat mérés								
	1 hó	3 hó	6 hó	1 év	2 év*	3 év*	4 év	5 év, de 6 alatt*	soha
Bp, Közép-Mo.	66,07	87,72	71,15	86,79	54,03	59,50	23,53	63,25	0,00
Észak-Mo.	74,85	86,49	69,21	85,19	50,41	53,94	25,85	59,11	1,29
Észak-Alföld	68,37	92,65	72,85	91,41	63,01	73,35	41,34	80,70	1,62
Dél-Alföld	71,35	92,26	71,23	91,61	54,45	62,84	34,71	57,42	1,42
Közép-Dunántúl	83,25	97,72	86,50	97,72	73,98	75,12	39,19	66,67	0,00
Nyugat-Dunántúl	77,40	93,59	79,00	93,59	51,96	58,36	32,03	68,51	0,00

Dél-Dunántúl	75,00	91,46	78,05	90,09	67,07	69,05	37,04	66,01	1,52
Total	72,60	91,03	74,43	90,18	58,38	63,87	32,23	65,57	0,81

*szignifikáns (0,05 alatti) eltérések

	mellkaskörfogat mérés								
	1 hó	3 hó*	6 hó	1 év	2 év*	3 év	4 év*	5 év, de 6 alatt	soha
Bp, Közép-Mo.	60,05	82,64	72,48	87,72	54,03	66,46	34,25	70,21	2,27
Észak-Mo.	62,28	73,56	66,16	86,96	49,47	66,98	37,60	81,20	1,29
Észak-Alföld	61,02	84,43	69,99	88,54	62,64	76,21	53,18	81,94	2,86
Dél-Alföld	64,65	89,29	68,00	90,71	54,84	74,06	56,26	77,29	1,42
Közép-Dunántúl	72,52	91,71	82,93	96,42	76,59	83,58	62,93	88,29	0,00
Nyugat-Dunántúl	74,91	91,99	73,31	93,59	49,29	61,57	45,20	79,89	1,60
Dél-Dunántúl	58,38	76,83	64,79	89,94	68,75	75,46	55,95	75,91	1,52
Total	63,87	83,70	70,85	89,97	58,46	71,49	47,45	78,25	1,68

*szignifikáns (0,05 alatti) eltérések

	vérnyomásmérés								
	1 hó*	3 hó*	6 hó	1 év*	2 év*	3 év*	4 év*	5 év, de 6 alatt	soha
Bp, Közép-Mo.	6,80	0,00	0,00	2,81	4,69	53,79	51,92	85,46	4,53
Észak-Mo.	5,76	7,52	4,47	11,40	13,16	82,14	54,29	86,49	1,29
Észak-Alföld	11,96	8,22	7,85	28,39	29,14	88,54	69,61	92,65	1,62
Dél-Alföld	2,97	0,00	1,03	7,48	9,42	69,68	65,68	90,71	1,42
Közép-Dunántúl	1,14	2,28	4,55	12,85	17,40	86,18	85,04	98,86	0,00
Nyugat-Dunántúl	4,09	2,49	4,09	9,79	15,48	87,01	77,22	91,99	1,60
Dél-Dunántúl	2,13	3,35	3,05	21,65	21,95	82,93	78,35	88,87	1,52
Total	5,40	3,25	3,25	12,54	14,74	75,82	66,14	89,95	2,02

*szignifikáns (0,05 alatti) eltérések

MEGJEGYZÉS: Majdnem minden esetben (leszámítva 6. havi, az 5 év, illetve a soha opciót) szignifikánsak az eltérések!

	mozgásszervek vizsgálata								
	1 hó	3 hó	6 hó	1 év*	2 év	3 év*	4 év*	5 év, de 6 alatt	soha
Bp, Közép-Mo.	26,43	18,30	20,56	46,76	37,14	72,87	56,45	82,25	4,14
Észak-Mo.	17,86	23,50	22,21	45,83	39,60	82,02	60,28	82,14	2,59
Észak-Alföld	14,32	12,70	15,94	25,40	28,27	69,61	57,66	85,68	8,59
Dél-Alföld	11,23	8,26	11,61	24,90	26,06	83,74	75,10	89,68	2,32
Közép-Dunántúl	14,31	16,75	14,31	33,17	35,61	83,58	81,46	97,72	1,14
Nyugat-Dunántúl	20,82	18,51	17,62	35,77	34,88	87,01	81,85	91,99	1,60
Dél-Dunántúl	12,96	15,85	17,68	41,31	40,55	87,65	82,77	87,20	3,96
Total	17,72	16,44	17,56	37,20	34,69	79,70	68,29	87,06	3,68

*szignifikáns (0,05 alatti) eltérések

	beszédfejlődés vizsgálata								
	1 hó*	3 hó*	6 hó	1 év	2 év	3 év	4 év*	5 év, de 6 alatt	soha
Bp, Közép-Mo.	50,27	54,03	59,11	79,98	77,56	83,58	60,44	77,72	4,53
Észak-Mo.	34,90	62,75	59,69	83,31	77,09	86,37	75,44	81,55	1,29

Észak-Alföld	28,64	41,72	51,93	86,05	80,70	87,30	68,37	89,79	4,86
Dél-Alföld	34,58	47,61	58,19	83,23	84,52	84,39	69,94	82,06	1,42
Közép-Dunántúl	36,10	48,13	57,40	90,73	91,87	97,56	80,00	89,59	1,14
Nyugat-Dunántúl	44,31	61,92	68,33	87,19	88,79	90,39	73,13	90,39	1,60
Dél-Dunántúl	43,29	63,57	72,41	86,89	89,33	91,77	79,42	84,76	2,29
Total	39,58	53,96	60,35	84,57	83,04	87,87	70,93	84,10	2,71

Függelék 3. Táblázat

A védőnő milyen intézményeket javasol korai fejlesztés céljából? (nem feltétlenül a valós állapotot jelöli, hanem inkább a védőnő percepcióját, hol mi látható számára), N=512

Korai fejlesztő központ	Igen	Nem	Nincs ilyen a környéken	Korai rehabilitációt végző intézmény	Igen	Nem	Nincs ilyen a környéken
Bp, Közép-Mo.	92,86	0,89	6,25	Bp, Közép-Mo.	58,93	12,50	28,57
Észak-Mo.	89,61		10,39	Észak-Mo.	62,82	11,54	25,64
Észak-Alföld	73,33	6,67	20,00	Észak-Alföld	38,67	17,33	44,00
Dél-Alföld	76,71	5,48	17,81	Dél-Alföld	43,24	17,57	39,19
Közép-Dunántúl	78,69		21,31	Közép-Dunántúl	51,67	8,33	40,00
Nyugat-Dunántúl	92,31	1,92	5,77	Nyugat-Dunántúl	65,38	5,77	28,85
Dél-Dunántúl	93,55	1,61	4,84	Dél-Dunántúl	46,77	14,52	38,71
Összesen (szig)	85,55	2,34	12,11	Összesen (szig)	52,63	12,87	34,50
Konduktív terápiát folytató intézmény	Igen	Nem	Nincs ilyen a környéken	Nevelési tanácsadó	Igen	Nem	Nincs ilyen a környéken
Bp, Közép-Mo.	71,68	7,08	21,24	Bp, Közép-Mo.	94,64	3,57	1,79
Észak-Mo.	58,97	12,82	28,21	Észak-Mo.	100,00		
Észak-Alföld	50,00	9,46	40,54	Észak-Alföld	98,65	1,35	
Dél-Alföld	54,05	8,11	37,84	Dél-Alföld	93,15	4,11	2,74
Közép-Dunántúl	67,21	6,56	26,23	Közép-Dunántúl	98,33	1,67	
Nyugat-Dunántúl	60,78	9,80	29,41	Nyugat-Dunántúl	98,08	1,92	
Dél-Dunántúl	61,29	6,45	32,26	Dél-Dunántúl	93,44	3,28	3,28
Összesen (nem szig)	61,21	8,58	30,21	Összesen (nem szig)	96,46	2,36	1,18
DSGM terápiát nyújtó intézmény	Igen	Nem	Nincs ilyen a környéken	EGYMI	Igen	Nem	Nincs ilyen a környéken
Bp, Közép-	90,18	1,79	8,04	Bp, Közép-	50,89	15,18	33,93

Mo.				Mo.			
Észak-Mo.	68,83	1,30	29,87	Észak-Mo.	59,74	15,58	24,68
Észak-Alföld	24,00	17,33	58,67	Észak-Alföld	67,57	12,16	20,27
Dél-Alföld	52,05	6,85	41,10	Dél-Alföld	50,68	23,29	26,03
Közép-Dunántúl	54,84	6,45	38,71	Közép-Dunántúl	51,67	13,33	35,00
Nyugat-Dunántúl	56,86	5,88	37,25	Nyugat-Dunántúl	54,90	19,61	25,49
Dél-Dunántúl	33,87	8,06	58,06	Dél-Dunántúl	58,06	16,13	25,81
Összesen (szig)	57,42	6,45	36,13	Összesen (nem szig)	55,99	16,31	27,70
Pedagógiai szakszolgálat	Igen	Nem	nincs ilyen a környéken	Speciális bölcsőde	Igen	Nem	Nincs ilyen a környéken
Bp, Közép-Mo.	45,54	30,36	24,11	Bp, Közép-Mo.	43,75	16,07	40,18
Észak-Mo.	80,77	14,10	5,13	Észak-Mo.	11,54	14,10	74,36
Észak-Alföld	73,33	16,00	10,67	Észak-Alföld	30,67	9,33	60,00
Dél-Alföld	52,05	32,88	15,07	Dél-Alföld	23,29	10,96	65,75
Közép-Dunántúl	63,93	22,95	13,11	Közép-Dunántúl	40,98	8,20	50,82
Nyugat-Dunántúl	57,69	23,08	19,23	Nyugat-Dunántúl	19,23	11,54	69,23
Dél-Dunántúl	67,74	20,97	11,29	Dél-Dunántúl	20,97	9,68	69,35
Összesen(szig)	61,99	23,39	14,62	Összesen (szig)	28,46	11,89	59,65
Szakértői Bizottság	Igen	Nem	Nincs ilyen a környéken	Fogyatékosok ápoló-gondozó otthona	Igen	Nem	Nincs ilyen a környéken
Bp, Közép-Mo.	62,83	19,47	17,70	Bp, Közép-Mo.	28,57	34,82	36,61
Észak-Mo.	59,74	29,87	10,39	Észak-Mo.	34,62	35,90	29,49
Észak-Alföld	64,00	28,00	8,00	Észak-Alföld	38,67	22,67	38,67
Dél-Alföld	67,12	21,92	10,96	Dél-Alföld	35,14	35,14	29,73
Közép-Dunántúl	75,41	19,67	4,92	Közép-Dunántúl	29,51	32,79	37,70
Nyugat-Dunántúl	76,92	21,15	1,92	Nyugat-Dunántúl	33,33	43,14	23,53
Dél-Dunántúl	79,03	17,74	3,23	Dél-Dunántúl	28,57	31,75	39,68
Összesen(szig)	68,03	22,61	9,36	Összesen(szig)	32,49	33,46	34,05

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Függelék 4. Táblázat

Alapadatok a korai fejlesztés létszámairól

	N	%	Fejlesztésre szoruló hat évben aluliak a védőnők szerint (felszorozva)	Fejlesztettek (becsült adat a védőnői adatok alapján)	Intézményes korai fejlesztésben részesülők (intézményi adatbázis 98 intézmény adata alapján)	0-4 éves korú lakosság (2001-es népszámlálás)	Fejlesztésre szoruló hat évben aluliak a védőnők szerint (felszorozva)	Fejlesztettek (becsült adat a védőnői adatok alapján)	Intézményes korai fejlesztésben részesülők (intézményi adatbázis 98 intézmény adata alapján)
2007									
Budapest	67894	754		518	2296	13,90	8,35	9,15	55,37
Bács-Kiskun megye	26010	420		279	53	5,32	4,65	4,93	1,28
Baranya megye	18633	324		220	365	3,81	3,59	3,88	8,80
Békés megye	18521	420		283	79	3,79	4,65	5,00	1,90
BAZ megye	42022	1045		510	306	8,60	11,57	9,01	7,38
Csongrád megye	19441	165		110	118	3,98	1,83	1,95	2,85
Fejér megye	20610	399		290	41	4,22	4,42	5,12	0,99
Győr-Moson-Sopron	19452	324		257	73	3,98	3,59	4,54	1,76
Hajdú-Bihar	29716	989		556	95	6,08	10,95	9,81	2,29
Heves megye	15646	375		209	20	3,20	4,15	3,69	0,48
Szolnok megye	20899	319		248	44	4,28	3,53	4,38	1,06
Komárom-Esztergom	15029	158		116	29	3,08	1,74	2,06	0,70
Nógrád	10768	473		71	5	2,20	5,23	1,25	0,12

Pest	57731	864	632	198	11,82	9,57	11,15	4,77
Somogy	16266	480	296	63	3,33	5,32	5,22	1,52
Szabolcs Szatmár	36431	495	358	47	7,46	5,48	6,31	1,13
Tolna	11723	168	108	31	2,40	1,86	1,90	0,75
Vas	11979	120	88	236	2,45	1,33	1,56	5,69
Veszprém	16896	388	272	17	3,46	4,30	4,81	0,41
Zala	12789	351	242	31	2,62	3,89	4,27	0,75
Összesen	488456	9030	5663	4147	100,00	99,99	99,99	100,00

Forrás: KSH, Népszámlálás, Védőnői és Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

Függelék 5. Táblázat

Megyesoros demográfiai adatok

	Teljes lakónépesség	Az ország lakónépességének százalékában	0-4 éves korú lakónépesség	Az ország összes 0-4 éves korú lakónépességének százalékában
Budapest	1777921	17,4%	67894	13,9%
Bács-Kiskun	546517	5,4%	26010	5,3%
Baranya	407448	4,0%	18633	3,8%
Békés	397791	3,9%	18521	3,8%
Borsod-Abaúj-Zemplén	744404	7,3%	42022	8,6%
Csongrád	433344	4,2%	19441	4,0%
Fejér	434317	4,3%	20610	4,2%
Győr-Moson-Sopron	434706	4,3%	19452	4,0%
Hajdú-Bihar	552998	5,4%	29716	6,1%
Heves	325727	3,2%	15646	3,2%
Jász-Nagykun-Szolnok	415917	4,1%	20899	4,3%
Komárom-Esztergom	316590	3,1%	15029	3,1%
Nógrád	220261	2,2%	10768	2,2%
Pest	1083877	10,6%	57731	11,8%
Somogy	335237	3,3%	16266	3,3%
Szabolcs-Szatmár-Bereg	582256	5,7%	36431	7,5%
Tolna	249683	2,4%	11723	2,4%
Vas	268123	2,6%	11979	2,5%
Veszprém	373794	3,7%	16896	3,5%
Zala	297404	2,9%	12789	2,6%
Összesen:	10198315	100,0%	488456	100,0%

Forrás: KSH Népszámlálás, 2001.

{ http://www.nepszamlalas.hu/hun/kotetek/18/tables/prnt3_4_1.html }

Függelék 6. Táblázat

A különböző szakterületeken meghirdetett képzési létszám (2008/2009-es tanévre)⁵⁹

összesen	105	1030
	Kerőb	
Szak	szám	
	(fő)30	
Pszichológia	min6	max. 139
	36	345
	109	196
Általános orvos⁶⁰	233	790
összesen	160	243
	240	1080
Egészségügyi gondozás és prevenció alapszak	15	165
Védőnői szakirány⁶¹	15	24
	33	290
	30	249
	118	250
	33	115
	30	100
	2	39
Óvodapedagógus képzés	105	300
Ápolás és betegápolás alapszak	30	180
	40	190
	34	193
Gyógytornász szakirány⁶²	30	360
	8	200
	463	1964
Pedagógia szakos	20	140

képzés	Másnyelvi nyelvtan, irodalom, történelem, földrajz, társadalomtudományi kar	36	80
összesen	Miskolci Ányos László Bölcsészettudományi Kar	30	240
	Nyugat-magyarországi Egyetem Művészeti, Nevelés- és Sporttudományi Kar	300	1633
	Nyitrai Harsányi István Bölcsészettudományi Kar	20	180
	Debreceni Egyetem Felsőoktatási Képzési és Tudástudományi Kar	30	290
Szociálpedagógus képzés	Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar	36	160
	Köztelevíziós és Média Szakértői Tanácsadó Társaság	20	195
	Széchenyi Egyetem Bölcsészettudományi Kar	36	180
	Nyugat-magyarországi Egyetem Bölcsészettudományi Kar	20	365
	Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar	30	165
összesen		259	1868
	Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar	30	640
Gyógypedagógus képzés	Kaposvári Egyetem Csokonai Vitéz Mihály Pedagógiai Főiskolai Kar	60	238
	Nyugat-magyarországi Egyetem Apáczai Csere János Kar	30	240
	Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Pedagógusképző Kar	30	200
összesen		150	1318
	Debreceni Egyetem Bölcsészettudományi Kar	20	70
Szociális munkás képzés	Debreceni Egyetem Egészségügyi Kar	60	190
	Közoktatási és Kulturális Minisztérium Nevelőképző és Nevelőintézete	1520	71
Konduktor képzés	Károli Gáspár Református Egyetem Tanítóképző Főiskolai Kar	2	91
összesen	Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar	39	147
	Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar	10	50
	Árpád Tudományegyetem Főiskola	20	100
	Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar	20	100
	Debreceni Egyetem Egészségügyi Kar	20	100
	Eötvös József Főiskola Pedagógiai Fakultás	30	60
	Eszterházy Károly Főiskola Tanárképzési és Tudástudományi Kar	30	70
	Széchenyi Egyetem Árkady István Bölcsészeti Kar	30	140
	Kaposvári Egyetem Csokonai Vitéz Mihály Pedagógiai Főiskolai Kar	30	200
	Szegedi Tudományegyetem Egészségtudományi és Szociális Képzési Kar	30	220
	Nyugat-magyarországi Egyetem Benedek Elek Pedagógiai Kar	30	115
	Pécsi Tudományegyetem Egészségügyi Fakultás	30	87

	Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar	30	80
	Pécsi Tudomány Egyetem Illyés Gyula Főiskolai Kar	15	33
	Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Pedagógusképző Kar	12	20
	Tessedik Sámuel Főiskola Pedagógiai Főiskolai Kar	3	90
összesen		220	708

2- Az összefoglaló táblázat a „*Felsőoktatási felvételi tájékoztató – 2008. szeptemberében induló képzések*” című kötet adatai alapján készült.

3- Az általános orvostudományi szakon a képzés a többi alapszaktól eltérően osztatlanul zajlik, tehát a szakon nem szerezhető alapfokozat. A szakorvos képzés a hat éves általános orvosképzés után a rezidensképzéssel kezdődik, majd a tényleges szakorvos képzéssel folytatódik. A minket érdeklő szakterületek szakorvosainak bemeneti illetve kimeneti oldalon megjelenő létszámáról nem tudunk adatokhoz hozzáférni.

4- A szak esetében a jelentkezés alapképzési szakra és nem szakirányra történik. A szakirányok indításának tekintetében a Felsőoktatási felvételi tájékoztatóban megjelöltek csak tájékoztató jellegűek. Az intézmények az adott szakirányt egy megadott minimális, szakirányt választó és a belső orientációs eljárásban meghatározott követelményeket teljesítő hallgatók megléte esetén indítja el, azaz előre nem tudható, hogy hány védőnő fog végezni valójában.

5- A szak esetében a jelentkezés alapképzési szakra és nem szakirányra történik. A szakirányok indításának tekintetében a Felsőoktatási felvételi tájékoztatóban megjelöltek csak tájékoztató jellegűek. Az intézmények az adott szakirányt egy megadott minimális, szakirányt választó és a belső orientációs eljárásban meghatározott követelményeket teljesítő hallgatók megléte esetén indítja el, azaz előre nem tudható, hogy hány gyógytornász fog végezni valójában.

Függelék 7. Táblázat

A fogyatékoság szülői és védőnői észlelésének, valamint a szakorvosi vizsgálatnak gyakorisága a védőnők szerint 2007

	Védőnő észlelte	Szülő észlelte	Szakorvos vizsgálta
Közép-Magyarország	0,55	0,36	0,90
Észak-Magyarország	0,45	0,17	0,75
Észak-Alföld	0,31	0,15	0,83
Dél-Alföld	0,48	0,22	0,83
Közép-Dunántúl	0,51	0,37	0,88
Nyugat-Dunántúl	0,54	0,36	0,87
Dél-Dunántúl	0,57	0,25	0,87
Dél-Dunántúl	0,48	0,27	0,85
Országos arány	0,48	0,27	0,85

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

17. Felhasznált irodalom és bibliográfia

17.1. Felhasznált irodalom

„Fejlődési rendellenességek és mentálhigiénés problémák a gyermekkorban - segítő családok és a családok segítése”. A fogyatékos kisgyermek korai fejlesztése – a családok bevonása a gyermekek állapotának javításába (2001 – 2005): Szerk.: Mesterházi Zsuzsa – Balázs János – Farkasné Gönczi Rita – Horváth Péter. (kéziratban)

„Közös Kincsünk a Gyermek” Nemzeti Csecsemő-és Gyermek-egészségügyi Program, Nemzeti Stratégiát végrehajtó 1092/2007. (XI.29.) Korm. Határozat

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ bemutatkozása (1998): Gyermekvédelmi hírmondó, 2. 3. 1998. 6-10. p.

A Down-kór prenatális szűrése és diagnosztikája (2008): Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja. Készítette: A Klinikai Genetikai Szakmai Kollégium. (Egyeztetve: A Szülészeti-Nőgyógyászati Szakmai Kollégiummal).

A gyerekszegénység csökkentése továbbra is kulcskérdés (2008): Szerk.: Bass László-Darvas Ágnes-Ferge Zsuzsa-Simon Mihály. A Gyerekszegénység Elleni Nemzeti Program első két évéről. MTA KTI Gyerekprogram Iroda

A gyerekszegénység elleni küzdelem állása (2008). Szerk.: Bass László – Darvas Ágnes – Farkas Zsombor – Ferge Zsuzsa. MTA KTI Gyerekprogram Iroda.

A korai fejlesztés-gondozás és a fejlesztő felkészítés elméletét és gyakorlatát bemutató információhordozók gyűjteménye (2001): Szerk.: Nagyné Réz Iлона. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolai Kar, Budapest.

A tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékoság jelensége a gyógypedagógia határtudományaiban (2004): Szerk.: Zászkaliczky Péter – Verdes Tamás, Budapest, ELTE BGGYFK.

A védőnő preventív alappeladatai, kötelezettsége és felelőssége a megelőző ellátásban (2004). Szerk.: Odor Andrea, Tóth Gyuláné, Csordás Ágnes. Országos Tisztifőorvosi Hivatal.

Akadálypályán. Sajátos nevelési igényű tanulók a középfokú oktatásban (2007): Szerk: Köptakiné Mészáros Mária-Mayer József-Singer Péter. SuliNova, Közoktatás-fejlesztési és Pedagógus-továbbképzési Kht., Budapest.

Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a házi gyermekorvos kompetencia listájáról (2008): Készítette: A Csecsemő- és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium.

Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a védőnő feladatairól a várandós gondozásban (2008): Készítette: a Védőnői Szakmai Kollégium.

Az EÜM tájékoztatója a „Közös Kincsünk a Gyermek” Nemzeti Csecsemő és Gyermekegészségügyi Program előrehaladásáról (2008.). EÜM.

Bányai Emőke (2007): A „Biztos Kezdet” modellkísérleti program tapasztalatai, kiterjesztésének lehetőségei (2007, Budapest www.gyerekesely.hu)

Bass László (2008): Az értelmi fogyatékosok száma Magyarországon. In: Amit tudunk és amit nem... Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 2008.

Civil szervezetek által nyújtott, speciális ellátási igényt kielégítő szolgáltatások sajátosságai, javaslat új működési és finanszírozási modell kialakítására (2004): Szerk.: Dr. Kálmán Zsófia Fogyatékosok Esélye Közalapítvány, 2004 Budapest – kézirat

Czeizel Barbara (2008): Szakértői vélemény a Kutatási stratégia c. munkához.

Csépe Valéria (2008): A különleges oktatást, nevelést és rehabilitációs célú fejlesztést igénylő (SNI) gyermekek ellátásának gyakorlata és a szükséges teendők. In: Fazekas K.-Köllő J.-

- Varga J. (szerk.): Zöld könyv. A magyar közoktatás megújításáért. Ecostat. Budapest. p. 139-167. 2008.
- Csordás Ágnes* (2007): A védőnőképzés és továbbképzés tananyaga és alkalmazhatósága. Tanulmány. Készült a Miniszterelnöki Hivatal, Oktatási és Gyermekesély Kerekasztal Program számára a „Koragyermekkorai nevelés” témához.
- Dr. Borbély Sjoukje* (1995): Fogyatékos gyermekek a bölcsődében. A bölcsődei integráció szemléletéről és jelenlegi gyakorlatáról. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest.
- Dr. Büki György-Dr. Gallai Mária- Dr. Paksy László* (2004): A pszichomotoros fejlődés zavarainak felismerése és ellátása az alapellátás gyakorlatában. Készült az Országos Gyermekegészségügyi Intézet (OGYEI 2003) gondozásában, a Csecsemő és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium támogatásával, a Magyar Védőnők Egyesülete (MAVE 1991) kiadásában.
- Dr. Csépe Valéria* (2007): Az SNI sajátos helyzete Magyarországon. Referátum az Oktatási és Gyermekesély Kerekasztal számára.
- Dr. Farkas Mária* (2007): Ne félj segítséget kérni! <http://origo.hu>
- Dr. Kálmán Zsófia* (2008): Bánatkő. Sérült gyermek a családban. Bliss Alapítvány, Budapest.
- Dr. Katona Ferenc* (2007): Klinikai fejlődésneurológia. Medicina, Budapest.
- Dr. Radványi Katalin* (2007): Az értelmi fogyatékosok ellátásának szakmai és intézményi feltételrendszere. „Magyarország Holnap” Oktatási és Gyermekesély Kerekasztal.
- Dr. Radványi Katalin* (2008): Fejlesztés, oktatás, iskolai karrier. In: Amit tudunk és amit nem....Kézenfogva alapítvány, Budapest, 2008.
- Értékelemzési zárójelentés a korai fejlesztés koncepciójának kialakításáról* (2005): ISzCsM, Fogyatékosügyi Főosztály.
- Gyermekszegénység Elleni Nemzeti Program* (2006) MTA Progamiroda.
- Gyógyító pedagógia* (2004): Szerk.: Gordosné Szabó Anna. Medicina, Budapest.
- Gyógypedagógiai alapismeretek* (2000): Szerk.: Dr. Illyés Sándor. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest.
- Havas Gábor* (2008): Esélyegyenlőség, deszegregáció. In: Fazekas K.-Köllő J.-Varga J. (szerk.): Zöld könyv. A magyar közoktatás megújításáért. Ecostat. Budapest. p. 121-139. 2008.
- Havas Júlia*: Szülőségre nevelés, illetve a szülői készségfejlesztés nemzetközi gyakorlata. Segédkönyv.
- Hercogh Mária* (2008): A kora gyermekkorai fejlődés elősegítése. In: Fazekas Károly–Köllő János–Varga Júlia (szerk.): Zöld könyv. A magyar közoktatás megújításáért. Ecostat, Budapest. 2008.
- Herczog Mária* (2007): A Koragyermekkorai nevelés. Közoktatási és gyermekesély Kerekasztal.
- Horváth Sándorné* (2008): A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs tevékenység. <http://fejlesztok.hu/index.php?start=40>
- Inkluzív nevelés. Kézikönyv a szakértői bizottságok működéséhez* (2008): Szerk.: Dr. Mesterházi Zsuzsa-Nagy Gyöngyi Mária-Kapcsáné Németi Júlia-Virágné Katona Zsuzsanna.
- Ittészné Nagy Beáta-Vekerdy Zsuzsanna* (1998): Szűrőprogram a fejlődési zavar felmérésére: DENVER-II. teszt. Védőnő, 1998. 8. évf. 2. sz. p. 12-14.
- Jankó-Brezovay Pálné* (2007): A vakok és gyengénlátók ellátása a közoktatásban és az integrált oktatás feltételrendszere. Tanulmány a "Magyarország Holnap" Nemzeti Reform Kerekasztal számára.
- Járhat ő is iskolába! Nyertes pályázóink tapasztalatai a fejlesztő iskolai oktatás elindításáról* (2005-2006) (2008). Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.

- Katona Nóra* (2007): Iskolapszichológiai hálózat, integrált oktatás és fejlesztés. Az OKA számára készült háttéranyag az SNI-témához.
- Kora gyermekkori programok, óvodai hálózat kialakítása. A hátrányos helyzetű gyerekekért* (2006). OKM-SZMM-EÜM
- Korai fejlesztés. Az európai helyzet elemzése. Kulcstényezők és ajánlások* (2005): Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű tanulók oktatásának fejlesztéséért.
- Kópatakiné Mészáros Mária* (2008): A küszöbön. Sajátos nevelési igényű gyerekek az óvodákban. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.
- Neményi Mária* (2001): Egy határszerep anatómiája – Védőnők a nemi, szakmai és etnikai identitás metszéspontjában. Új Mandátum Kiadó, Budapest 2001.
- Odor Andrea* (2007): A védőnői rendszer működésének bemutatása, a fejlesztésre irányuló javaslatok összefoglalása. Tanulmány. Országos Tisztifőorvosi Hivatal.
- Segíts, hogy önmagam csinálhassam!* (1999): Szerk.: Kissné Haffner Éva. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest.
- Tájékoztató az Országgyűlés Ifjúsági, Szociális és Családügyi Bizottsága részére a gyermekek napközbeni ellátásról és fejlesztési lehetőségeiről* (2008).
- Tapasztalatok a WISC-IV gyermek-intelligenciateszt magyarországi standardizálásáról* (2008). NFT HEFOP 2.1. Educatio, Budapest.
- The social and cognitive mapping of policy* (2008.) KNOW&POL
- Tóth Egon et al.* (2008): Ö-szintén. Szülők és szülősegítő szolgáltatások szervezőinek tapasztalatai. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest.
- Útmutató a támogató szolgálatok működéséhez* (2003).
- Vágó Irén* (2008): A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai hozzáférése, az együttnevelés intézményi környezete. In: A küszöbön, SNI igényű gyerekek az óvodában. Kópatakiné Mészáros Mária (szerk.). FSZK, Budapest, 2008.
- Vekerdy Zsuzsanna* (1995): Fejlődési zavarok szűrővizsgálata: pilóta tanulmány a DENVER II teszttel, Budapest.
- Vekerdy-Nagy Zsuzsanna* (2008): Az egészségügyi ellátás sajátosságai értelmi fogyatékos gyermekek és felnőttek körében. In: Amit tudunk és amit nem... Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 2008.
- Zöld könyv. A magyar közoktatás megújításáért* (2008): Szerk: Fazekas Károly–Köllő János–Varga Júlia, Ecostat, Budapest, 2008

OSAP (Országos Statisztikai Adatgyűjtési Program)

VRONY (Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása)

17.2. Bibliográfia

- „Fejlődési rendellenességek és mentálhigiénés problémák a gyermekkorban - segítő családok és a családok segítése”. A fogyatékos kisgyermek korai fejlesztése – a családok bevonása a gyermekek állapotának javításába* (2001 – 2005): Szerk.: Mesterházi Zsuzsa – Balázs János – Farkasné Gönczi Rita – Horváth Péter. (kéziratban)
- „Közös Kincsiünk a Gyermekek” Nemzeti Csecsemő-és Gyermekegészségügyi Program, Nemzeti Stratégiát végrehajtó 1092/2007. (XI.29.) Korm. Határozat*
- „Segíts, hogy önmagam csinálhassam”* (1999): Szerk.: Kissné Haffner Éva. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola. Budapest.
- A Budapesti Korai Fejlesztő Központ bemutatkozása* (1998): Gyermekvédelmi hírmondó, 2. 3. 1998. 6-10. p.

- A Down-kór prenatális szűrése és diagnosztikája* (2008): Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja. Készítette: A Klinikai Genetikai Szakmai Kollégium. (Egyeztetve: A Szülészeti-Nőgyógyászati Szakmai Kollégiummal).
- A gyerekszegénység csökkentése továbbra is kulcskérdés* (2008): Szerk.: Bass László-Darvas Ágnes-Ferge Zsuzsa-Simon Mihály. A Gyerekszegénység Elleni Nemzeti Program első két évéről. MTA KTI Gyerekprogram Iroda
- A gyerekszegénység elleni küzdelem állása* (2008): Szerk.: Bass László – Darvas Ágnes – Farkas Zsombor – Ferge Zsuzsa. MTA KTI Gyerekprogram Iroda.
- A klinikai pszichológia és mentálhygiéné szakmai protokollja* (1998): Szerk.: Bagdy Emőke. Animula Kiadó, Budapest.
- A korai fejlesztés-gondozás és a fejlesztő felkészítés elméletét és gyakorlatát bemutató információhordozók gyűjteménye* (2001): Szerk.: Nagyné Réz Iлона. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolai Kar, Budapest.
- A központi idegrendszeri sérült gyermekek korai manipulációfejlesztése* (1999): Szerk.: Abonyi Krisztina - Kállay Györgyné - Demeter Katalin. In: Fejlesztő pedagógia, 9. 4-5. 1999. 80-82. p.
- A rehabilitáció gyakorlata* (2006): Szerk.: Huszár Iлона-Kullmann Lajos-Tringer László. Medicina Kiadó, Budapest.
- A tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékoság jelensége a gyógypedagógia határtudományaiban* (2004): Szerk.: Zászkaliczky Péter – Verdes Tamás Budapest, ELTE BGGYFK, 2004.
- A védőnő preventív alapeladatai, kötelezettsége és felelőssége a megelőző ellátásban* (2004). Szerk.: Odor Andrea, Tóth Gyuláné, Csordás Ágnes. Országos Tisztifőorvosi Hivatal.
- Akadálypályán. Sajátos nevelési igényű tanulók a középfokú oktatásban* (2007): Szerk: Köptakiné Mészáros Mária-Mayer József-Singer Péter. SuliNova, Közoktatás-fejlesztési és Pedagógus-továbbképzési Kht., Budapest.
- Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a házi gyermekorvos kompetencia listájáról* (2008): Készítette: A Csecsemő- és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium.
- Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a védőnő feladatairól a várandós gondozásban* (2008): Készítette: a Védőnői Szakmai Kollégium.
- Az EÜM tájékoztatója a „Közös Kincsünk a Gyermekek” Nemzeti Csecsemő és Gyermekegészségügyi Program előrehaladásáról* (2008.). EÜM.
- Bajor Lászlóné* (1997): Korai fejlesztés Dorogon. In: Köznevelés, 53. 20. 1997. 8. p.
- Bányai Emőke* (2007): A „Biztos Kezdet” modellkísérleti program tapasztalatai, kiterjesztésének lehetőségei (2007, Budapest www.gyerekesely.hu)
- Bass László* (2008): Az értelmi fogyatékosok száma Magyarországon. In: Amit tudunk és amit nem... Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 2008.
- Bernolák Béláné*: Óvodáskorú értelmileg akadályozott gyermekek uszodai nevelésének tapasztalatai. In: Gyógypedagógiai Szemle, 27. 2. 1999. 129-134. p.
- Berszán Lídia* (2008): Fogyatékoság és családvilágok. A sérült gyermeket nevelő családok életminősége és speciális problémái. Marosvásárhely, Mentor.
- Bevezetés a korai fejlesztés témakörébe* (1998): Szerk.: Csanádi Gabriella. Comenius Bt., Pécs.
- Biztos Kezdet füzetek 1. Útmutató helyi programok indításához* (2006): Szerk.: Nagyné Varga Iлона. (Jász-Nagykun-Szolnok Megye Esély Szociális Közalapítványa, 2006 Budapest)
- Bod Mária* (2000): Gyermekorvosi feladatok a korai fejlesztő központban. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 10-11. p.

- Bogdán Marianna - Summer Mara* (1995): Az integrált fejlesztés lehetőségei képezhetetlen-képezhető gyermekeknél; speciális igényű csecsemők gyógypedagógiája = Módszertani 1.: Speciális pedagógia, 1. 4. 1995. 30-33. p.
- Bogdán Marianna* (1994): A korai életszakaszban megkezdett, családban történő gyógypedagógiai megsegítés. In: Módszertani 1.: Speciális pedagógia, 1. 2. 1994. 2-13. p.
- Borbély Sjoukje – Mózes Eszter*: Pszichológusi munka a korai fejlesztő központban. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 73-80. p.
- Civil szervezetek által nyújtott, speciális ellátási igényt kielégítő szolgáltatások sajátosságai, javaslat új működési és finanszírozási modell kialakítására* (2004): Szerk.: Dr. Kálmán Zsófia Fogyatékosok Esélye Közalapítvány, 2004 Budapest – kézirat
- Czeizel Barbara - Gallai Mária* (2000): A korai fejlesztés elméleti és gyakorlati tapasztalatai. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 6-9. p.
- Czeizel Barbara* (2008): Szakértői vélemény a Kutatási stratégia c. munkához.
- Csanádi Gabriella* (1999): Bemutatkozik a pécsi Korai Fejlesztő és Integrációs Központ. In: Óvodai nevelés, 52. 3. 1999. 92-93. p.
- Csépe Valéria* (2008): A különleges oktatást, nevelést és rehabilitációs célú fejlesztést igénylő (SNI) gyermekek ellátásának gyakorlata és a szükséges teendők. In: Fazekas K.-Köllő J.-Varga J. (szerk.): Zöld könyv. Ecostat. Budapest. p. 139-167. 2008.
- Csiky Erzsébet* (2008): Biológiai- és környezeti ártalmak együttes hatása az igen kissúlyú koraszülöttek fejlődési problémáinak kialakulásában. Kézirat.
- Csiky Erzsébet* (2008): A koraszülöttek tanulási problémáinak gyökértünetei.
- Csiky Erzsébet* (2006): Koraszülöttek utóvizsgálatának eredményei. Bárczi emlékkötet, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar. Lektorált.
- Fejlődési zavarok korai felismerése* (2004): Csiky Erzsébet. In: A szenzomotoros fejlődési zavarok korai felismerés (Szerk.: dr.Várkonyi Á). Hajnal Imre Egészségtudományi Egyetem Egészségügyi Főiskolai Kar, Budapest, Főiskolai jegyzet, II. átdolgozott kiadás
- Csiky Erzsébet* (2004): Kissúlyú újszülöttek fejlődési sajátosságai. In: A szenzomotoros fejlődési zavarok korai felismerés (Szerk.: dr.Várkonyi Á). Hajnal Imre Egészségtudományi Egyetem Egészségügyi Főiskolai Kar, Budapest, Főiskolai jegyzet, II. átdolgozott kiadás.
- Csiky Erzsébet* (2006): A korai intervenció gyógypedagógiai- pszichológiai vonatkozásai. Illyés Gyuláné emlékkötet, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar
- Csiky Erzsébet*: Koraszülöttek utóvizsgálatának eredményei. A fejlődés multidiszciplináris elemzése.
- Csiky E.-Kalmár M.* (1998): Kissúlyú újszülöttek fejlődési útjai: Az éretlenség és a pre- és perinatális komplikációk szerepe. In: MPT XIII. Országos Tudományos Nagygyűlés, Előadás kivonatok, Pécs, JPTE., 42.o.
- Kalmár M.-Csiky E.* (1999): Az intervenció feladatai és lehetőségei koraszülött gyerekeknél pszichológiai nézőpontból. Alkalmazott Pszichológia, 43-54.
- Csordás Ágnes* (2007): A védőnőképzés és továbbképzés tananyaga és alkalmazhatósága. Tanulmány. Készült a Miniszterelnöki Hivatal, Oktatási és Gyermekesély Kerekasztal Program számára a „Koragyermekkorai nevelés” témához.
- Dr. Borbély Sjoukje* (1995): Fogyatékos gyermekek a bölcsődében. A bölcsődei integráció szemléletéről és jelenlegi gyakorlatáról. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest.
- Dr. Büki György-Dr. Gallai Mária- Dr. Paksy László* (2004): A pszichomotoros fejlődés zavarainak felismerése és ellátása az alapellátás gyakorlatában. Készült az Országos Gyermekegészségügyi Intézet (OGYEI 2003) gondozásában, a Csecsemő és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium támogatásával, a Magyar Védőnők Egyesülete (MAVE 1991) kiadásában.

- Dr. Csépe Valéria* (2007): Az SNI sajátos helyzete Magyarországon. Referátum az Oktatási és Gyermekesély Kerekasztal számára.
- Dr. Csiky Erzsébet*: A korai gyógypedagógiai intervenció alapkérdései.
- Dr. Kálmán Zsófia* (2008): Bánatkő. Sérült gyermek a családban. Bliss Alapítvány, Budapest.
- Dr. Katona Ferenc* (2007): Klinikai fejlődésneurológia. Medicina, Budapest.
- Dr. Nagy Beáta* (2007): Pszichoterápia és rehabilitáció a gyermekellátásban és a speciális szükségletű gyermekekkel végzett vizsgálatok tükrében, Didakt Kft., Debrecen.
- Dr. Radványi Katalin* (2007): Az értelmi fogyatékosok ellátásának szakmai és intézményi feltételrendszere. „Magyarország Holnap” Oktatási és Gyermekesély Kerekasztal.
- Dr. Radványi Katalin* (2008): Fejlesztés, oktatás, iskolai karrier. In: Amit tudunk és amit nem...Kézenfogva alapítvány, Budapest, 2008.
- Dr. Ritter Andrea*: A segítő szakmák pszichológiai képzésének mai helyzete és megújítási lehetőségeik a modern szakirodalmak és módszerek tükrében. Ajánlás.
- Dr. Szakács Katalin*: A nevelési tanácsadók helyzete és szerepe a tanulási és más zavarok megoldásában.
- Dubecz Dorottya* (1998): Egy nemzetközi projekt tapasztalatai a korai fejlesztés gyógypedagógiai szempontjából. A Bayley II. babyteszt bevezetése = Fejlesztő pedagógia, 2-3. 1998. - 28-32. p.
- Dr. Farkas Mária* (2007): Ne félj segítséget kérni! <http://origo.hu>
- Dubecz Dorottya* (2000): Az esélyegyenlőség biztosítása: korai fejlesztés = Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 4-5. p.
 Educatio-SuliNova, Budapest.
- Egyéni fejlesztési tervek gyűjteménye* (2001): Szerk.: Nagyné Réz Ilona. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolai Kar, Budapest.
- Engelbrecht, Arthur – Weigert, Hans* (1999): Hogyan akadályozzuk meg a tanulási akadályok kialakulását? Avagy nem jelenthet akadályt a tanulási akadály! Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest.
- Értékelemzési zárójelentés a korai fejlesztés koncepciójának kialakításáról* (2005): ISzCsM, Fogyatékosügyi Főosztály.
- Fejlesztő pedagógia* (2002): Szerk.: Martonné Tamás Márta, ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Fodorné Földi Rita* (1999): A korai felismerés és fejlesztés jelentősége. In: Montessori műhely, 1. 1999. 5-7. p.
- G. Szabó Terézia*: Gyógypedagógiai kórtan-gyógypedagógiai antropológia.
- Gallai Mária – Matesz Mónika* (2000): A Korai Fejlesztő Központban folyó diagnosztikus és terápiás munka. A figyelemzavar – hiperaktivitás szindróma tükrében. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 12-16. p.
- Gallai Mária* (2000): Ha a gyermek nem beszél... A beszéd és a nyelv fejlődése és zavarai. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 26-34. p.
- Gelencsérné Tamási Márta* (2000): Zenei fejlesztés közös élményszerzéssel. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 119-120. p.
- Gereben Ferencné* (2004): Diagnosztika és gyógypedagógia. In: Gordosné Szabó Anna (szerk.): Gyógyító pedagógia. Medicina. Budapest. p. 87-105.
- Godja Mária - Gombkötő Andrea* (1998): Korai gondozás a 2. sz. Szakértő Bizottságban. In: Módszertani lapok: Speciális pedagógia, 4. 3. 1998. 13-17. p.
- Greguss Márta* (2000): A tanulási zavar korai jeleinek felismerése az MSSST szűrőeljárás segítségével egy óvodás életkorú gyermeknél. Esettanulmány. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 1-2. 2000. 31-38. p.
- Gyógyító pedagógia* (2004): Szerk.: Gordosné Szabó Anna. Medicina, Budapest.

- Gyógypedagógiai alapismeretek* (2000): Szerk.: Dr. Illyés Sándor. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest.
- Hajtó Krisztina* (2000): Gyógytornász munka a Korai Fejlesztő Központban. In: *Fejlesztő pedagógia*, 11. 4-5. 2000. 91-97. p.
- Havas Júlia*: Szülőségre nevelés, illetve a szülői készségfejlesztés nemzetközi gyakorlata. Segédkönyv.
- Heldstab, Heidi* (1999): Hallom, de nem értem. Fejlődési diszfáziás gyermekek korai fejlesztése. In: *A gyógypedagógia új útjai. Rendszerfejlesztés, tanácsadás, integráció*. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 343-349. p.
- Hercogh Mária* (2008): A kora gyermekkori fejlődés elősegítése. In: *Fazekas Károly–Köllő János–Varga Júlia* (szerk.): *Zöld könyv. A magyar közoktatás megújításáért*. Ecostat, Budapest. 2008.
- Herczog Mária* (2007): *A Koragyermekkori nevelés. Közoktatási és gyermekesély Kerekasztal*.
- Horváth Dezsőné* (2000): Gondolatok a figyelem problémáiról. In: *Fejlesztő pedagógia*, 11. 1-2. 2000. 28-30. p.
- Horváth Sándorné* (2008): A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs tevékenység. <http://fejlesztok.hu/index.php?start=40>
- Huberné Firkola Gabriella* (1991): 3-6 éves korú fogyatékos gyermekek korai fejlesztésének Somogy megyei tapasztalatai. In: *Gyógypedagógiai szemle*, 19. 4. 1991. 269-271. p.
- Huberné Firkola Gabriella* (1994): A korai fejlesztésre jelentkező gyermekek életkor szerinti megoszlása. In: *Gyógypedagógiai szemle*, 22. 3. 1994. - 199-203. p.
- Inkluzív nevelés. Kézikönyv a szakértői bizottságok működéséhez* (2008): Szerk.: Dr. Mesterházi Zsuzsa-Nagy Gyöngyi Mária-Kapcsáné Németi Júlia-Virágné Katona Zsuzsanna.
- Ittészné Nagy Beáta-Vekerdy Zsuzsanna* (1998): Szűrőprogram a fejlődési zavar felmérésére: DENVER-II. teszt. *Védőnő*, 1998. 8. évf. 2. sz. p. 12-14.
- Jankó-Brezovay Pálné* (2007): A vakok és gyengénlátók ellátása a közoktatásban és az integrált oktatás feltételrendszere. Tanulmány a "Magyarország Holnap" Nemzeti Reform Kerekasztal számára.
- Járhat ő is iskolába! Nyertes pályázóink tapasztalatai a fejlesztő iskolai oktatás elindításáról* (2005-2006) (2008). Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.
- Juhász-Tóth Zsuzsa* (2000): Dévény Anna-féle kezelés a Korai Fejlesztő Központban. In: *Fejlesztő pedagógia*, 11. 4-5. 2000. 98-100. p.
- Kálmán Zsófia – Könczei György* (2002): *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris, Budapest.
- Katona Nóra* (2007): Iskolapszichológiai hálózat, integrált oktatás és fejlesztés. Az OKA számára készült háttéranyag az SNI-témához.
- Kiss Katalin* (2000): Logopédiai munka a korai fejlesztésben. In: *Fejlesztő pedagógia*, 11. 4-5. 2000. 35-38. p.
- Kissné Haffner Éva - Alkonyi Mária* (1998): *Ők és mi. Down szindrómás csecsemők és kisgyermek korai fejlesztése*. Magenta, Budapest.
- Kissné Haffner Éva* (1990): A korai fejlesztés formái hazánkban. In: *Fejlesztő pedagógia*, 1. 4. 1990. 48-50. p.
- Kissné Haffner Éva* (1996): *Ők és mi... Szülők, gyógypedagógusok együtt a sérült csecsemők és kisgyermek korai fejlesztéséért* = *Gyógypedagógiai szemle*, 24. 3. 1996. 195-199. p.
- Kissné Haffner Éva* (1997): Az értelmi fejlődésükben közép súlyos fokban akadályozott csecsemők és kisgyermek korai és óvodai fejlesztése az elmúlt 25 év tükrében. In: *Gyógypedagógiai szemle*, 25. 4. 1997. 244-251. p.

- Kora gyermekkori programok, óvodai hálózat kialakítása. A hátrányos helyzetű gyerekekért* (2006). OKM-SZMM-EÜM
- Korai fejlesztés a logopédiában* (1997): Szerk.: Juhász Ágnes. MM, Budapest.
- Korai fejlesztés. Az európai helyzet elemzése. Kulcstényezőik és ajánlások* (2005): Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű tanulók oktatásának fejlesztéséért.
- Korai fejlesztéssel foglalkozó bizottságok és központok* (1995): In: Fejlesztő pedagógia, 1. 1995. 58-62. p.
- Korai fejlesztéssel foglalkozó konduktív pedagógiai ambulanciák* (1995): In: Fejlesztő pedagógia, 4. 1995. 33-34. p.
- Korai Fejlesztő Központ* (1998): In: Fejlesztő pedagógia, 2-3. 1998. 37. p.
- Korai Fejlesztők III. Országos Konferenciája*. Pécs, 1996. november 8-9. Tanulási és magatartászavarok korai megelőzése. Pécs, [Kódex Ny.], [1996]
- Korai gyógypedagógiai fejlesztés. Szakgyűjtemény* (1996): Szerk.: Bogdán Marianna. Gyógypedagógiai Fejleszt., Tanácsadó és Továbbk. Közp., Zalaegerszeg.
- Kópatakiné Mészáros Mária* (2008): A küszöbön. Sajátos nevelési igényű gyerekek az óvodákban. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.
- Kucseráné Gráf Rózsa – G. Tóth Viktória* (2000): Felismerési lehetőségek és teendők az iskoláskor előtt – korai fejlesztés. In: Alapok. Az Anonymus Alapítvány fejlesztő pedagógus képzése. Kovács Ferenc, Vidovszky Gábor (szerk.). Anonymus Alapítvány, Bicske, 144-148. p.
- Lakatos Katalin* (2000): Korai egyéni és kiscsoportos fejlesztés 1992-1999 között. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 101-118. p.
- Lakatos Katalin* (2000): Prevenció, kapcsolatépítés okos szeretet. Rizikós koraszülöttek korai szenzomotoros (HRG és TSMT) hiánypótló fejlesztése. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 81-90. p.
- Medvegy Tilda* (1999): A differenciált fejlesztést segítő eljárások. In: Hogyan tovább, 3. 1999. 8-9. p.
- Mihalovics Jenő* (2007): A siketek és nagyothallók ellátása a közoktatásban és az integrált oktatás feltételrendszere. Miniszterelnöki Hivatal Magyarország Holnap Nemzeti Reform Kerekasztal megbízásából.
- Nádor Györgyné* (1995): A korai gondozás területei és módja. In: Fejlesztő pedagógia, 1. 1995. 39-57. p.
- Németh Erzsébet - Pintye Mária, S.* (1995): Mozdul a szó... Súlyosan akadályozott beszédfejlődésű gyerekek korai integratív fejlesztése. Logopédia, Budapest.
- Németh Szilvia – Szilassy Eszter* (2006): "Tegyük akadálymentessé magunkat!" Sajátos nevelési igényű tanulók és az integrált oktatás Magyarországon. In: Regio 17. 2006. 1. (102-145.)
- Novák Sarolta* (1997): Új fogalmak a gyógypedagógiában. In: Megyei pedagógiai körkép, 27. 6. 1997. 45-46. p.
- Odor Andrea* (2007): A védőnői rendszer működésének bemutatása, a fejlesztésre irányuló javaslatok összefoglalása. Tanulmány. Országos Tisztifőorvosi Hivatal.
- Ónodi Szabó Katalin* (2000): A tökéletes megértés mint kommunikáció. Terápiás kapcsolatok súlyosan, halmozottan akadályozott kisgyermekkel. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 53-56. p.
- Párdányi Teodóra* (1990): A korai fejlesztés jelentősége. In: Fejlesztő pedagógia, 1. 2. 1990. 22. p.
- Rácz Zsuzsa* (2000): A szociális kommunikáció fejlesztésének lehetőségei autista gyermekeknél a korai életkorban. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 42-47. p.

- Rudan Margit* (1999): Tanulmányutam a würzburgi Blindeninstitutsstiftung-ban. In: Gyógypedagógiai szemle, 27. 2. 1999. 139-141. p.
- Sedlak, Franz* (1993): De jó, már én is tudom! Óvodáskorú és iskolát kezdő gyermekek korai fejlesztése. A tanulási zavart okozó részképesség-gyengeségek felismerése és terápiája óvodáskorban és iskolát kezdő gyermekeknél. Brigitte Sindlear programjának magyar adaptációja. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest.
- Segíts, hogy önmagam csinálhassam!* (1999): Szerk.: Kissné Haffner Éva. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest.
- Stummer Mária* (1991): A korai gyógypedagógiai segítségnyújtás tapasztalatai a zalaegerszegi Gyógypedagógiai Fejlesztő Tanácsadó és Továbbképzési Központban. In: Gyógypedagógiai szemle, 19. 4. 1991. 265-269. p.
- Stummer Mária* (1994): A szomatopedagógia szerepe a korai fejlesztésben. In: Módszertani I.: Speciális pedagógia, 1. 2. 1994. – 14-16. p.
- Szabó Zsuzsa*: Családlátogatással összekötött kisgyermek-fejlesztési programok 0-6 éves korig. Segédkönyv.
- Szabó Zsuzsa*: Lépésről lépésre pedagógiai program ismertetése és bevezetésének tapasztalatai.
- Szabóné Kálmán Ágnes* (2000): Fejlesztőpedagógiai módszerek és speciális eljárások a gyermeki képességzavarok és/vagy magatartási torzulások megelőzésében. In: Miskolczi pedagógus, 10. 2000. – 17-25. p.
- Szelényi Marianna* (2000): A kommunikáció szociális és kognitív aspektusai az akadályozott fejlődésű gyermekek legkorábbi életszakaszában. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 57-67. p.
- Szemelvénygyűjtemény a korai gyógypedagógiai gondozás-fejlesztés témaköréből* (1997): Szemléleti kérdések. 1. köt. Kedl Márta és Borbély Sjoukje (szerk.) Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest.
- Szluka Tibor* (2001): A hiperaktív magatartászavaros gyermekek korai fejlesztése. In: Módszertani I.: Speciális pedagógia, 8. 1. 2001. 9-15. p.
- Tájékoztató az Országgyűlés Ifjúsági, Szociális és Családügyi Bizottsága részére a gyermekek napközbeni ellátásról és fejlesztési lehetőségeiről* (2008).
- Tanulmányok a korai megelőzéshez* (1996): Szerk.: Kardosné Nagy Mária - Molnár Imréné - Molnárné Tóth Erika. Városi Nevelési Tanácsadó, Hajdúböszörmény.
- Tapasztalatok a WISC-IV gyermek-intelligenciateszt magyarországi standardizálásáról* (2008). NFT HEFOP 2.1. Educatio, Budapest.
- Tar Judit* (2000): A korai fejlesztő szakember dilemmái egy ikerpár fejlesztése kapcsán. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. – 20-23. p.
- Tarnai Ottóné* (1998): Korai fejlesztő és tanulást segítő központ kialakulása és tartalmi munkája = Pedagógiai műhely, 23. 1. 1998. 42-44. p.
- The social and cognitive mapping of policy* (2008.) KNOW&POL
- Topolánszky-Zsindely Katalin* (2000): Szülőcsoport a Korai Fejlesztő Központban. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. 71-72. p.
- Tóth Anikó* (2000): Komplexitás a korai fejlesztésben. Esetismertetés. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. - 17-19. p.
- Tóth Egon et al.* (2008): Ö-szintén. Szülők és szülősegítő szolgáltatások szervezőinek tapasztalatai. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest.
- Tulogdi Hajnal* (2000): A családi videotréning módszerének lehetőségei. In: Fejlesztő pedagógia, 11. 4-5. 2000. – 24-26. p.
- Útmutató a támogató szolgálatok működéséhez (2003).

Vágó Irén (2008): A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai hozzáférése, az együttnevelés intézményi környezete. In: A küszöbön, SNI igényű gyerekek az óvodában. Kőpatakiné Mészáros Mária (szerk.). FSZK, Budapest, 2008.

Vargáné Mező Lilla (2008): Fókuszban az egyén. Hogyan készítsünk egyéni fejlesztési tervet? Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.

Vekerdy Zsuzsanna (1995): Fejlődési zavarok szűrővizsgálata: pilóta tanulmány a DENVER II teszttel, Budapest.

Vekerdy-Nagy Zsuzsanna (2008): Az egészségügyi ellátás sajátosságai értelmi fogyatékos gyermekek és felnőttek körében. In: Amit tudunk és amit nem... Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 2008.

W. Ungváry Renáta (2007): Szoptatós füzet. Prospektus. Szoptatásért Magyar Egyesület.

W. Ungváry Renáta szerk. (2005): Minden csecsemő fontos! Egészségügyi dolgozók kézikönyve. Az anyatejet helyettesítő készítmények marketingjének nemzetközi kódexéhez.

Zenei nevelés az óvodában (1998): Szerk.: Gál József. Vas Megyei Pedagógiai Intézet, Gondolkodó, ISSN 0865-4239; 1998/1, Szombathely.

Zöld könyv. A magyar közoktatás megújításáért (2008): Szerk: Fazekas Károly–Köllő János–Varga Júlia, Ecostat, Budapest, 2008

OSAP (Országos Statisztikai Adatgyűjtési Program)

VRONY (Veszélyeztetett Rendellenességek Országos Nyilvántartása)

17.3. Internetes források

23/2006. (V. 18.) EüM rendelet alapján elkészült eljárásrendek:

<http://www.eum.hu/egeszsegpolitika/minosegfejlesztes/szakmai-iranyelvek> Ezen belül

Csecsemő és gyermekgyógyászat

<http://www.eum.hu/egeszsegpolitika/minosegfejlesztes/csecsemo>

Védőnői ellátás

<http://www.eum.hu/egeszsegpolitika/minosegfejlesztes/vedonoi-ellatas>

Szülészet

<http://www.eum.hu/egeszsegpolitika/minosegfejlesztes/szuleszet-nogyogyaszat>

címen olvashatók

www.eum.hu/egeszsegpolitika/minosegfejlesztes/vedono-vedono-feladatai-pdf

www.eum.hu/kl-gen-down-szures-pdf

http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99700083.tv

http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A0400049.ESC

<http://www.eum.hu/egeszsegpolitika/minosegfejlesztes/csecsemo>

<http://www.eum.hu/egeszsegpolitika/minosegfejlesztes/szuleszet-nogyogyaszat>

<http://www.eum.hu/egeszsegpolitika/minosegfejlesztes/vedonoi-ellatas>

http://www.labtestsonline.hu/Screening_Newborns.html?ts=200611081012&page=2

<http://www.min.hu/51-1997nm.htm>

http://www.weborvos.hu/paragrafus/67_2005_xii_27_eum/68176/

www.felvi.hu

www.etinet.hu

<http://www.koraifejleszto.hu/index.php?ln=hu&p=text&id=23&m=19>

www.surestart.gov.uk

<http://www.kir.hu>

http://www.felvi.hu/fir/szakleirasok.ofi?mfa_id=1&b_id=34

www.oftex.hu

www.gezenguz.hu

<http://www.antsz.hu>

<http://home.hu.inter.net/lkhrq/>

<http://wcs.oisz.hu/49538/deveny-anna-alapitvany---dsgm-mozgaskepzo-kozpont.html>

<http://www.ett.hu/allasfoglalas/tovkepz.htm> (Az ETT Elnökség állásfoglalása az orvosok, fogorvosok, gyógyszerészek és klinikai szakpszichológusok folyamatos továbbképzéséről, ill. az ezzel kapcsolatos 73/1999 (XII. 25) Eü. M. rendelet megújításáról (2002))

17.4. Háttér tanulmányok

Valamennyi tanulmány megtalálható a *Korai Intervenció Központok fejlesztése* című kutatás háttéranyagait tartalmazó CD-n

Dr. Fogarasi András: A magyarországi PIC centrumok osztályvezetőivel történt mélyinterjúk összefoglaló elemzése

Földes Petra: A szűrés, a jelzés, a minősítés és diagnosztizálás, valamint a korai intervenciót szabályozó jogszabályok áttekintése

Horn Dániel: Háttér tanulmány a szülői kérdőív alapján

Juhász Judit: Fogyatékos érdekvédelmi szervezetek szerepe a korai fejlesztés intézményrendszerében

Kardos Zsófia-Németh Szilvia: Korai intervenció a gyakorlatban – a szülők véleménye Szülői fókuszcsoportos beszélgetések elemzése

Kereki Judit: A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok illetve az Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok vezetőivel készült interjúk elemzése

Lannert Judit: Stratégiai elképzelések a korai intervenciót érintő területeken

Narancsik Ágnes: A TÁMOP 3., 5. és 6. prioritás 2007-2008. évekre vonatkozó akcióterveiben megjelenő, a korai fejlesztés szempontjából releváns intézkedések körének elemzése

Németh Szilvia: Korai intervenció, korai fejlesztés – intézményvezetői fókuszcsoport-beszélgetések tükrében

Papp Z. Attila: Védőnői kérdőív elemzése

Pető Ildikó: A korai fejlesztésben érintett szakemberek képzése

Sinka Edit: Korai fejlesztést végző intézmények

18. Hatályos jogszabályok

Általános szabályok:

- a fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 1997. évi XCII. törvény
- a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény
- az Új Országos Fogyatékosügyi Programról szóló 10/2006.(II.16.) OGY határozat
- az új Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásának 2007-2010. évekre vonatkozó középtávú intézkedési tervéről szóló 1062/2007.(VIII.7.) Korm. határozat
- „Legyen jobb a gyermekeknek!” Nemzeti Stratégiáról, 2007-2032 szóló 47/2007.(V.31.) OGY határozat
- a „Legyen jobb a gyermekeknek!” Nemzeti Stratégiáról, 2007-2032 szóló 47/2007. (V. 31.) OGY határozat végrehajtásával kapcsolatos kormányzati feladatokról (2007-2010.) szóló 1092/2007. (XI. 29.) Korm. határozat

Az egészségügyi ágazat szabályai:

- az egészségbiztosítási pénztárakról szóló 2008. évi I. törvény ^[1]
- a biztonságos és gazdaságos gyógyszer- és gyógyászati segédeszköz-ellátás, valamint a gyógyszerforgalmazás általános szabályairól szóló 2006. évi CXVIII. törvény
- az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény
- a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló 1997. évi LXXXIII. törvény
- a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló 1997. évi LXXXIII. törvény végrehajtásáról szóló 217/1997.(XII.1.) Korm. rendelet
- az egészségügyi szolgáltatások Egészségbiztosítási Alapból történő finanszírozásának részletes szabályairól szóló 43/1999.(III.3.) Korm. rendelet
- az egészségügyi szakellátás társadalombiztosítási finanszírozásának egyes kérdéseiről szóló 9/1993.(IV.2.) NM rendelet
- a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról szóló 51/1997.(XII.18.) NM rendelet
- a területi védőnői ellátásról szóló 49/2004.(V.21.) ESZCSM rendelet
- a házi orvosi, házi gyermekorvosi és fogorvosi tevékenységről szóló 4/2000.(II.25.) EüM rendelet
- a gyógyászati segédeszközök társadalombiztosítási támogatásba történő befogadásáról, támogatással történő rendelkezéséről, forgalmazásáról, javításáról és kölcsönzéséről szóló 14/2007.(III.14.) EüM rendelet
- a gyógyászati segédeszközök forgalmazásának, javításának, kölcsönzésének szakmai követelményeiről szóló 7/2004.(XI.23.) EüM rendelet
- a járóbeteg-ellátás keretében rendelt gyógyszerek, gyógyászati segédeszközök és gyógyfürdőellátások árához nyújtott támogatások elszámolásáról és folyósításáról szóló 134/1999.(VIII.31.) Korm. rendelet
- a vizsgálati és terápiás eljárásrend kidolgozásának, szerkesztésének és szakmai egyeztetése lefolytatásának eljárásrendjéről szóló 23/2006. (V. 18.) EüM rendelet
- az egészségügyi szolgáltatók és működési engedélyük nyilvántartásáról, valamint az egészségügyi szakmai jegyzékről szóló 2/2004. (XI. 17.) EüM rendelet
- az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről szóló 60/2003. (X. 20.) ESzCsM rendelet
- az otthoni szakápolási tevékenységről szóló 20/1996. (VII. 26.) NM rendelet

A szociális (gyermekjóléti és gyermekvédelmi) terület szabályai:

- a személyi jövedelemadóról szóló 1995. évi CXVII. törvény
- a családok támogatásáról szóló 1998. LXXXIV. törvény
- a családok támogatásáról szóló 1998. évi LXXXIV. törvény végrehajtásáról szóló 223/1998.(XII.30.) Korm. rendelet
- a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékoságokról szóló 5/2003. (II. 19.) ESzCsM rendelet
- a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló 1997. XXXI. törvény
- a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet
- a szociális igazgatásról és a szociális ellátásról szóló 1993. évi III. törvény
- az Országos Rehabilitációs és Szociális Szakértői Intézetről, valamint eljárásának részletes szabályairól szóló 213/2007. (VIII. 7.) Korm. rendelet
- a személyes gondoskodást nyújtó szociális ellátások igénybevételéről szóló 9/1999. (XI. 24.) SzCsM rendelet
- a fogyatékos személyek otthonában élő és a rehabilitációs intézményben elhelyezett személyek állapotának felülvizsgálatáról szóló 11/2000. (X. 18.) SzCsM rendelet
- a pénzügyi és természetbeni szociális ellátások igénylésének és megállapításának, valamint folyósításának részletes szabályairól szóló 63/2006. (III. 27.) Korm. rendelet
- a súlyos mozgáskorlátozott személyek közlekedési kedvezményeiről szóló 164/1995. (XII. 27.) Korm. rendelet
- a mozgásában korlátozott személy parkolási igazolványáról szóló 218/2003. (XII. 11.) Korm. rendelet
- a közforgalmú személyszállítási utazási kedvezményekről szóló 85/2007. (IV. 25.) Korm. rendelet
- a lakáscélú állami támogatásokról szóló 12/2001. (I. 31.) Korm. rendelet
- a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet
- a szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi szolgáltatók, intézmények ágazati azonosítójáról és országos nyilvántartásáról szóló 226/2006. (XI. 20.) Korm. rendelet

A közoktatás szabályai:

- a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. Törvény és módosítása a 2003. évi LXI. Törvény
- a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról szóló 14/1994.(VI.24.) MKM rendelet

Egyéb szabályok:

- a Magyar Köztársaság 2008. évi költségvetéséről szóló 2007. CLXIX. törvény
- a felsőoktatási alap- és mesterképzésről, valamint a szakindítás eljárási rendjéről szóló 289/2005. (XII. 22.) Korm. rendelet (lásd orvos, ápoló és védőnő, valamint gyógypedagógus és szociális szakember képzése)
- az alap- és mesterképzési szakok képzési és kimeneti követelményeiről szóló 15/2006. (IV. 3.) OM rendelet
- a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány – egységes szervezetbe foglalt – Alapító Okirata
- 15/2006. (IV. 3.) OM rendelet az alap- és mesterképzési szakok képzési és kimeneti követelményeiről