



TÁRKI-TUDOK

Tudásmenedzsment és Oktatáskutató
Központ Zrt.

A korai intervenciós intézményrendszer hazai működése

Vezetői összefoglaló

**Írta:
Lannert Judit**

2009. február

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

A kutatási zárótanulmányt írta és szerkesztette: Kereki Judit és Lannert Judit

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.....	4
2. Vezetői összefoglaló	5
2.1. Módszerek és problémák.....	5
2.2. A kutatás eredményei	6
2.2.1. Az ellátásra szoruló és ellátottak	7
2.2.2. A korai intervenció intézményrendszere	11
2.2.3. Szabályozás, finanszírozás, támogatások.....	21
2.2.4. Szűrés, jelzés	25
2.2.5. Diagnózis, terápia.....	30
2.2.6. Kapcsolatrendszer, elégedettség, információ	33
2.2.7. Képzés	36
2.2.8. Fejlesztési elképzelések az ÚMFT keretében	38
2.3. Javaslatok	40
2.3.1. Szakmai professzionalizáció	40
2.3.2. A korai intervenció rendszerének hatékonyabbá tétele	43
2.3.3. Humán erőforrás bővítése	49
2.3.4. A szabályozás egyszerűsítése	51
2.3.5. Egyértelmű, elemezhető és hozzáférhető adatbázisok kialakítása	53
2.3.6. Kutatások, elemzések végzése a korai intervenció területén	55
2.3.7. A szülők segítése és informálása.....	56

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 Tárki-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 funkcionalista 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 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 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.

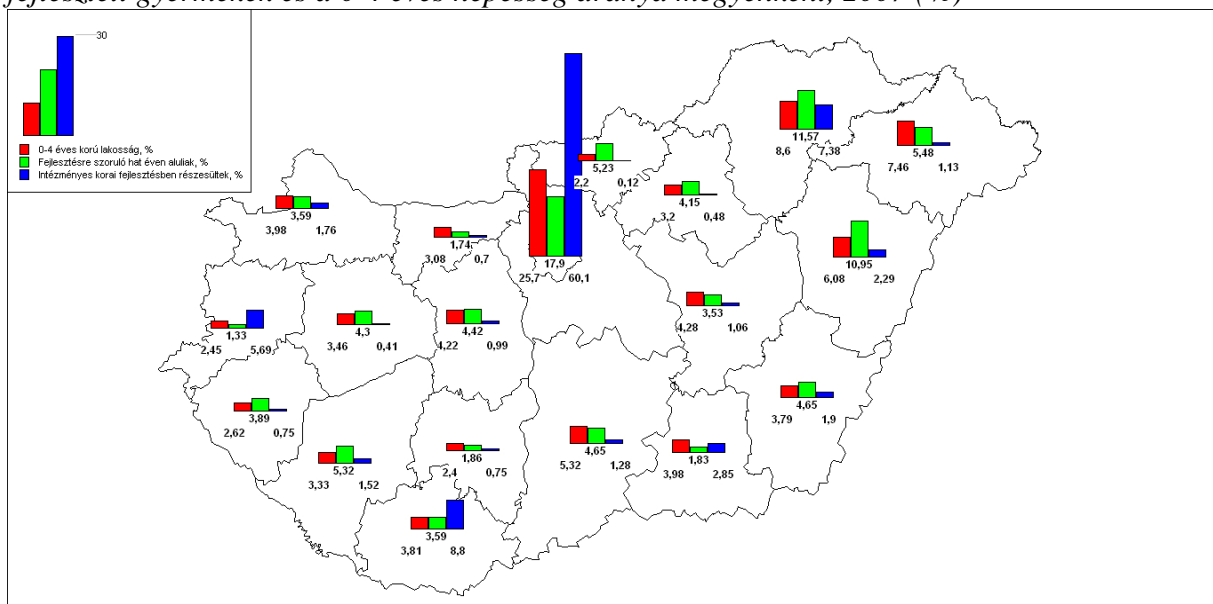
Területi egyenetlenségek

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

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

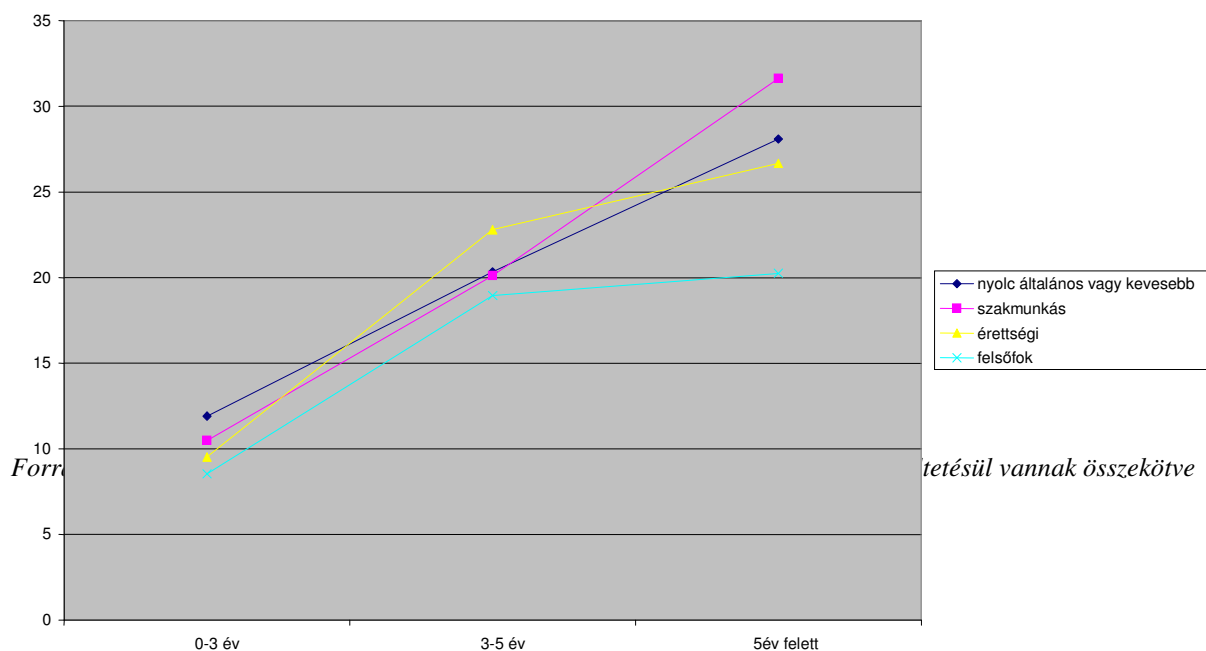
Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

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 korában 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 munkaerő 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 gyermeklétszám intézményenként	Intézmények száma	Gyermekek száma	Ellátott gyerekek (%)	Intézetszám (%)
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 négynél 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

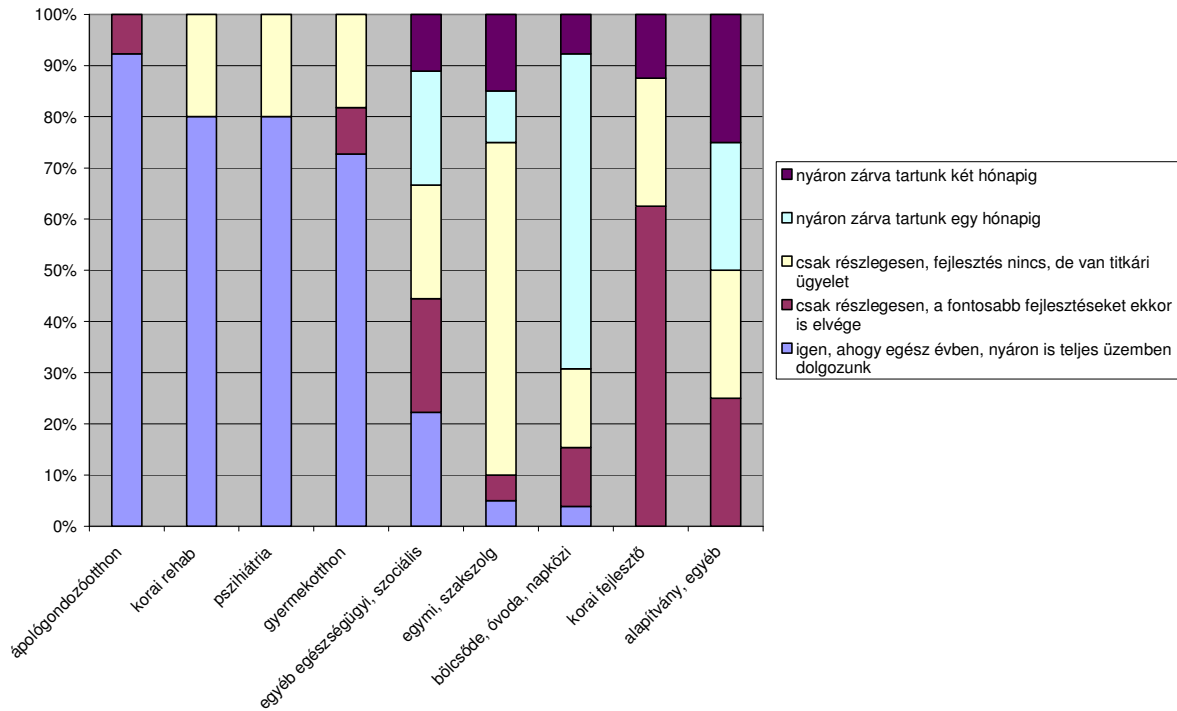
utánpótlás, hanem a státusz hiánya. Nincsen státusz szakemberre, illetve a nyugdíjba vonuló vagy más ok miatt távozókat helyett a fenntartó nem engedi betölteni, ami problémát okoz az ellátás megszervezésében. **Az általunk alkotott leterheltségi mutató szórása nagyon nagy, van olyan intézmény, ahol 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 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. 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 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 intézmények az aránya, ahol egy intézményben, közös igazgatás alatt működik a bizottság korai fejlesztést ellátó intézménnyel.

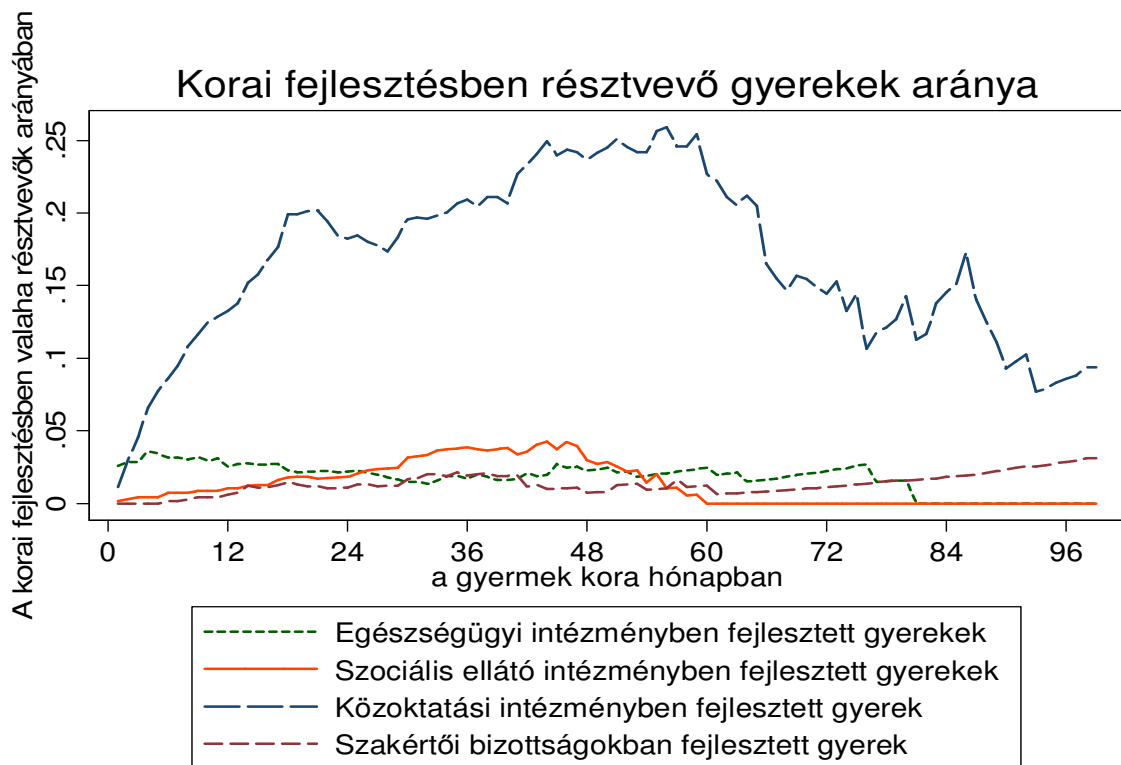
A szülőktől kapott válaszokat elemezve nyilvánvalóan a közoktatási intézmények fejlesztő szerepe a legnagyobb. Az egészségügyi fejlesztés, terápia a születés körül a legmeghatározóbb, utána ennek a jelentősége csökken az adatok alapján A szociális ellátó intézmények szerepe 2,5 éves kor körül megnő, 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.

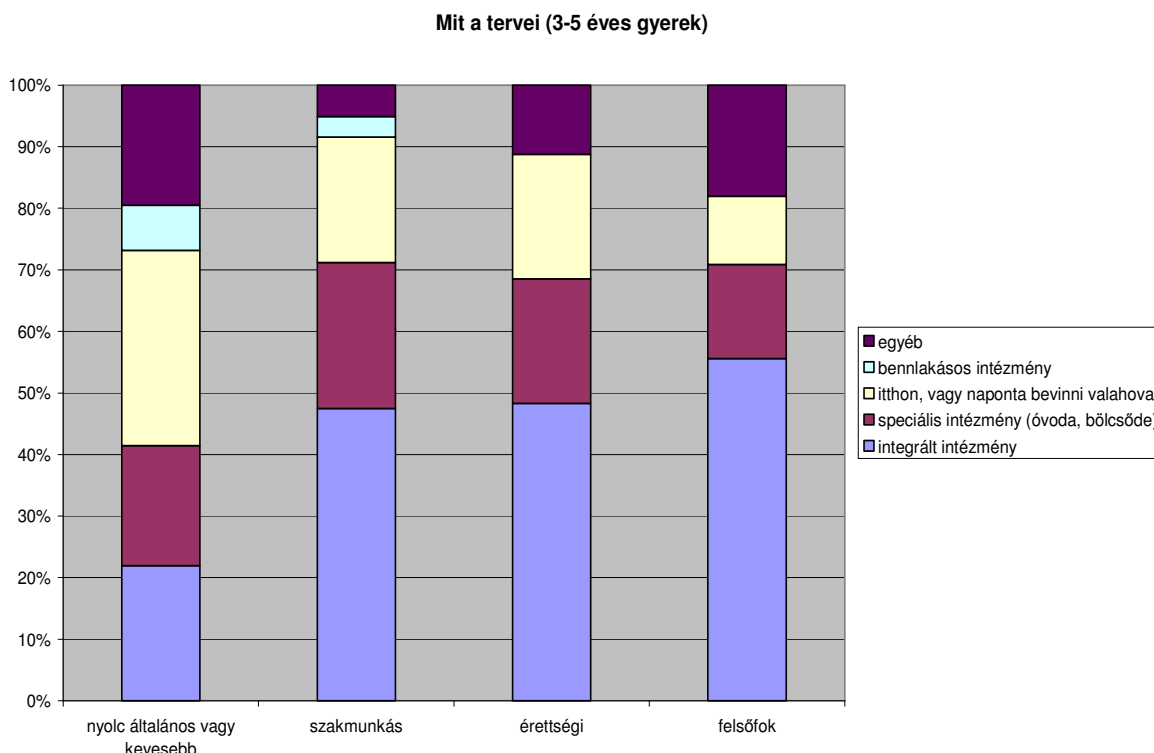
A módszerek sokszínűek, de gyakran rivalizálnak egymással, illetve nem világos a szülő, de néha a szakember számára sem, hogy azokat érdemes-e és hogyan kombinálni. Van sok hazai példa arra, hogy ezek a módszerek megférnek egy fedél alatt, de sajnos észlelhető egyfajta konkurálás, de legalábbis párhuzamosság 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 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 kora-gyermekkori 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**

¹³ Erről lásd még a nagy anyagban lévő mátrixot.

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 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 – Közoktatási 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 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.

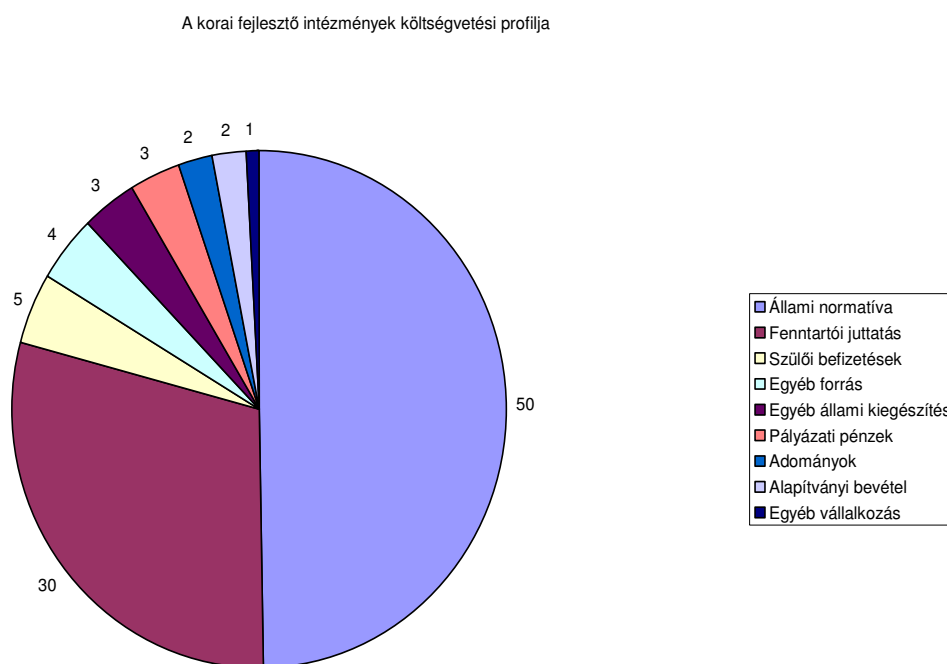
Szintén a sajátos életkori helyzetből fakad, hogy a létező **1998. évi XXVI. törvény A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról** nem tudja betölteni ezt a feladatot – bár itt összefoglalták a fogyatékos személyek ellátásával kapcsolatos alapelveket, a fogyatékos gyermek, néhány 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 éves 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 terhekkel 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 bugyrában 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 fókuszcsoportos beszélgetéseket vesszük alapul, úgy gondolják, a megfelelő protokoll szerint járnak el munkájuk során, a terhesség gondozás 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 terhesség gondozásba. 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 tartozó 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 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)

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 fókuszcsoporthoz tartozó 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 fókuszcsoporthoz tartozó 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 kezdjünk 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)

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 nyolcvan – zömében budapestiek – töltötték ki az on-line kérdőívet, ami szintén jelzésértékű.

Az ellátó intézmények vezetői közül többen sérelmezik, hogy míg Nyugat-Európában bevett, 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, tájékoztatására, 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 kulcsszereplőként 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 egyéni függő.** 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,

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

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.

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. 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 szüleseknél.** 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 MAWGVI-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, úrlapjai 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 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 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 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 játékterápiát, 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**

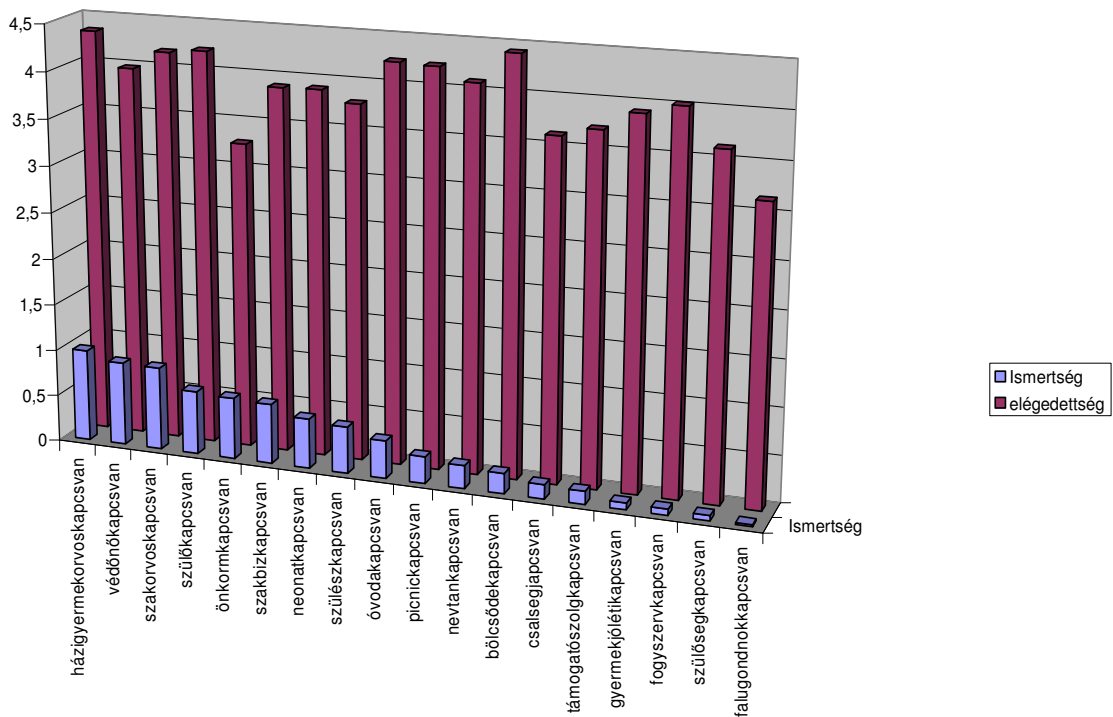
gyakorlatában. A védőnők curriculumában szereplő, tehát az általuk elvileg ismert Katona-módszert a védőnők egyharmada szokta csak ajánlani. A legritkábban – a védőnők kevesebb, mint 10 %-a által ajánlott módszerek között a vártak megfelelően a gyógypedagógiai jellegű eljárások dominálnak.

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 túlréprezentált 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 dimenzióon 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 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.

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 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: internetről, illetve egymástól nyerték 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 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)

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 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.

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

- 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, 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 Gyermekestratégiába 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 gyermekkorra 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 szókincs 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 Gyermekek 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 akad 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 Gyermekek- és Ifjúságügyi tárcához kell rendelni, amely a fiatalokért felelős potenszerv (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 fókuszcsoportok 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..

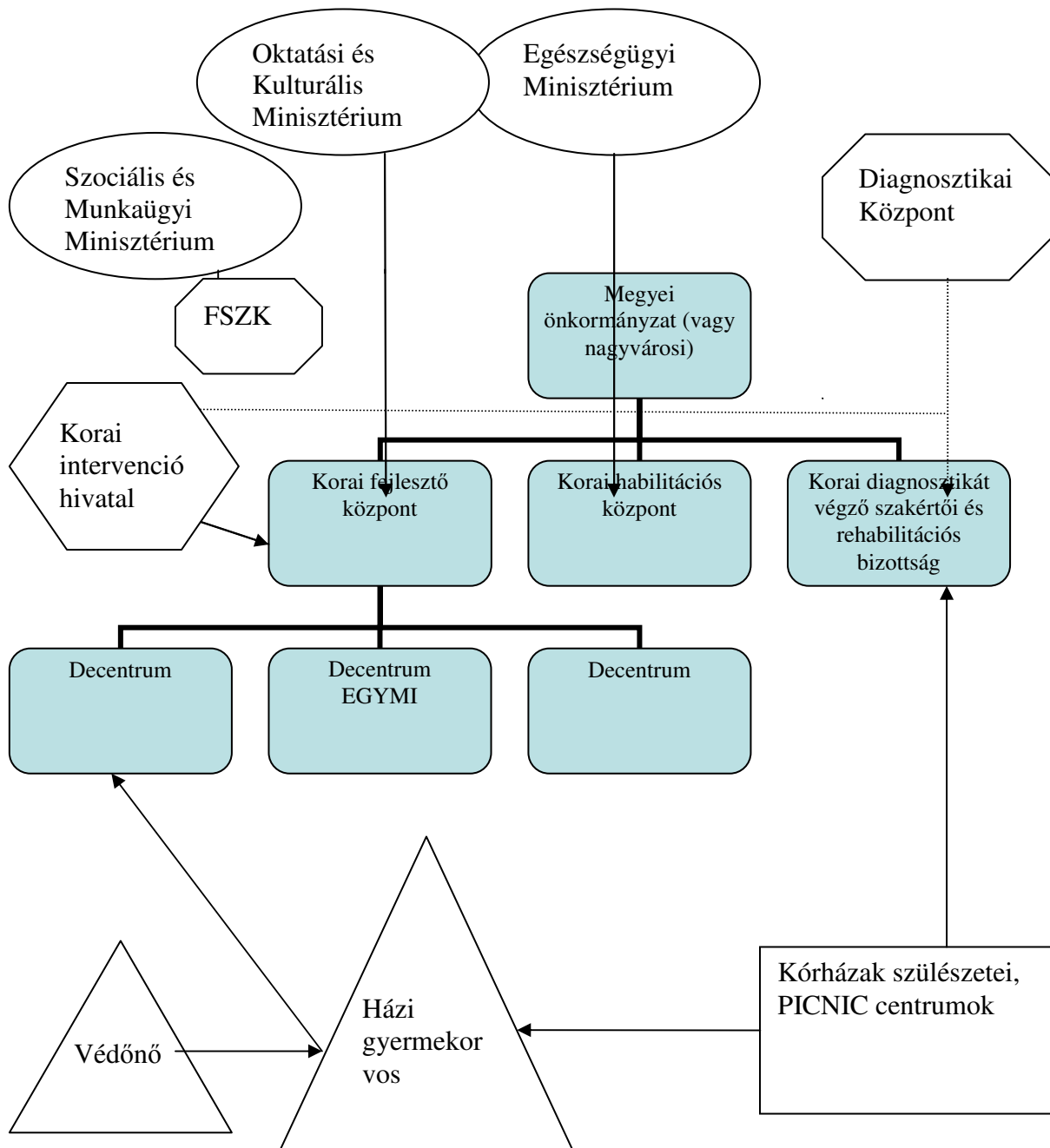
Mindezeknek a kérdéseknek a megválaszolásához szakmai konszenzusra lenne szükség. Vannak jó gyakorlatok Magyarországon, amelyek általában alkalmazkodnak a helyi igényekhez. Van olyan korai ellátó intézmény, ahol nagy gondot fordítanak arra, hogy a gyermek integrálható legyen a közoktatásba, van olyan 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 országszerte 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 intervenciós rendszer fejlesztése központi program keretében). Amennyiben feltételezzük, hogy 9-10 ezer rászoruló gyerek van, akkor ez 4-500 ellátandó gyereket jelentene központonként.²³ A haza jó gyakorlatok ötvözéseképpen 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 gyermek születése után mielőbb, már a kórházban teljeskörű és szakszerű információkat kapjanak a gyermek 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 újszülött korban 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 bízják, 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 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). 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 gyerekre vonatkozó adatokat és ismételten igazolnia a betegség tényét, eddigi terápiákat, stb..

25.) Kódszámrendszer 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 kódszámrendszert és egységesen használni, ami segítené a finanszírozás eldöntését.** Az SNI –n belül lehetne három nagy kategória: 1- igazi, valódi fogyatékos (ebben hét kategória van, mozgás, látás, hallás, értelmi (ezen belül enyhe és közepesúlyos) illetve a halmozott fogyatékos 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 tevékenység alapú 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 tevékenység alapú 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 tárcánál 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 professzionalizálására, 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 eszközfeszítéssel, 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-haszonelemzések**, 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 szülészeteken 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 (gyógyopedagógus, 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 őt 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.