

Sajátos nevelési igényű gyermekek képzésének helye a magyar oktatási rendszerben

A korai fejlesztés, kora gyermekkori intervenció mint kakukktojás a sajátos nevelési igényű gyermekek és családjaik ellátásában

Czeizel Barbara,¹ Bakonyi Anna²

Abstract **Place of children with special needs in the education system Early childhood intervention as the odd one out within the services for children with special needs and their families.** The essay intends to demonstrate the problems in the early childhood intervention system, and to provide possible solutions by presenting the outcomes of a pilot model. I will show what phase of this development may be seen in Hungary, what definitions are used within this profession and what causes misunderstandings and misconstructions in the legal regulations. We would like to demonstrate the possible cooperation of the three sectors (medical, educational and social), and what steps have been taken in order to reach the optimal family-centered intervention model.

Keywords children with special needs, education, development

A kora gyermekkori intervenció a születéstől kezdve, öt (hat) évnél nem idősebb, speciális segítséget igénylő gyermekekre és családjukra irányul. Szemléletében kiemelten fontos a prevenció elem, amely az érintett kisgyermekre és családjára egyaránt vonatkozik.

A kora gyermekkori intervenciónak mint tevékenységnek a tartalma

A családközpontú kora gyermekkori intervenció a 0–5 (6) éves korú sérült, fogyatékos, eltérő fejlődésű és viselkedésű, illetve fejlődési zavar szempontjából veszélyeztetett csecsemők, illetve gyermekek tervszerűen felépített programja; a család segítése, mely

- szűrést,
- komplex diagnosztikai vizsgálatot,
- komplex gyógypedagógiai fejlesztést és tanácsadást,
- különböző terápiás szolgáltatásokat,
- a gyermek egyéni szükségleteinek megfelelő gyermekközösségbe kerülés támogatását

foglalja magába, a gyermek állapotát és a család körülményeit, valamint egyedi igényeit figyelembe véve.

¹ Intézmény: Budapesti Korai Fejlesztő Központ
E-mail-cím: czeizel.barbara@koraifejleszto.hu

² Intézmény: Budapesti Korai Fejlesztő Központ
E-mail-cím: bakonyianna@gmail.com

Korai fejlesztésben 0-5 éves korig, intervencióban a születéstől iskolába kerülésig részesülhetnek rizikócsecsemők, az értelmi, érzékszervi, mozgás- és halmozottan sérült, valamint viselkedés, kommunikáció és szociális kapcsolat terén zavarral küzdő gyermekek. A korai intervenció, fejlesztő programok célja a sérült, fogyatékos, eltérő fejlődésű és viselkedésű, illetve fejlődési zavar szempontjából veszélyeztetett gyermekeket nevelő családok segítése, a gyermek sérült vagy lassabban kialakuló készségeinek fejlesztése, a jobb életminőség és a szociális kapcsolatok támogatása (Czeizel, Gallai 2000; Czeizel 2003).

A kora gyermekkori intervenciónak tehát a tervezett-szervezett nyomon követés ugyanúgy feladata, mint a diagnosztikus vizsgálat, vagy a terápiák. A terápiák megválasztása nem függhet mástól, csakis a gyermek illetve a család szükségleteitől, igényeitől.

Köztudott, hogy a korai életszakaszban nyújtott támogatások eredményesebbek és költséghatékonyabbak, mint a később nyújtott támogatások. A prevenció és intervenció tevékenységek alapvetően és támogatóan befolyásolják a gyermek későbbi fizikai, mentális, pszichés állapotát és a világról alkotott képét, ezeken keresztül a család életminőségét is, ami hosszútávon javítja a szülők, később a gyermek munkavállalási lehetőségét és társadalmi beilleszkedését, ezáltal jelentősen javul a társadalmi szintű megtérülésük. Ugyanakkor több szakterület (szűken értelmezve: érintett a köznevelés, egészségügy, szociális és társadalmi felzárkózási szakterület) közös fellépése szükséges a beavatkozások eredményes fejlesztéséhez.

Hazánkban a kora gyermekkori intervenció rendszer működésében komoly hiányosságok tapasztalhatóak.

- A változó szabályozási környezet mellett gondot okoz a finanszírozási háttér bizonytalansága.
- Nincsenek kialakult, egyértelműen követhető kliens-utak.
- Az érintettekhez nem jutnak el a megfelelő információk.
- A különböző ágazati hovatartozású (szociális, egészségügyi, oktatási) intézményes szereplők között jellemzően nem alakulnak ki szilárd kapcsolatok.
- Nem ismerik egymás munkáját, nem működnek jól a kommunikációs csatornák.

A fenti okokra visszavezethető hiányosságokat jól érzékeltetik az alábbi adatok:

1. táblázat | Élve születések → Rizikócsecsemők → Korai fejlesztés → SNI első osztály 2009–2012

	2009	2010	2011	2012	Forrás
Összes élve született gyermekek száma	96 442	90 335	88 049	90 269	KSH
NIC-ben, PIC-ben ápoltak száma	6 275	6 323	6 997	6 527	OGYEI
2009/2010, 2010/2011, 2011/2012 és 2012/2013 tanévben korai fejlesztés és gondozás keretében ellátott, 0–5 éves korú gyermekek száma (átlagéletkor 3,5 év)	2 372	1 974	2 325	2 609	EMMI
2009/2010, 2010/2011, 2011/2012 és 2012/2013 tanévben SNI-s kategóriával első osztályba jelentkező gyermekek száma	4 764	4 895	4 672	5 079	EMMI

A táblázatban jól látható, hogy a különböző években, akár 2009-ben, akár 2012-ben az élve született csecsemők közel 6-7%-a kerül közvetlenül megszületése után PIC-be, NIC-be, azaz az egészségügy intenzív ellátókörébe.

Ehhez képest az oktatási tárca által regisztrált, korai fejlesztésben részesített 0–5 éves korú gyermekek száma, különösen, ha az évfolyamokra lebontott számokat nézzük, irreálisan alacsony. A 2012/2013-as tanév adata (2.609 fő) öt évfolyamra (0–5 éves gyermekek) vonatkozik. Évfolyamonként tehát legfeljebb 521 gyermek kap korai fejlesztést. Azonban a tények sokkal árnyaltabbak. A regisztrált gyerekek **átlagéletkora 3,5 év, ami azt jelenti, hogy a gyerekek többsége három- és négyévesen kapott csak korai fejlesztést.**

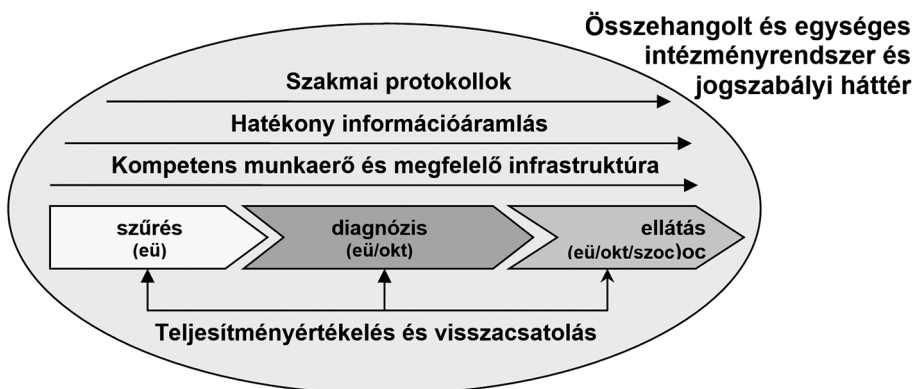
Ugyanakkor az SNI-s kategóriával első osztályba kerülő gyermekek száma megint az adott évfolyam közel 6%-a. Tehát nagyon durva megközelítés szerint az **OM kóddal rendelkező intézményekben korai fejlesztés-gondozásban részesülő, egy évfolyamba tartozó gyerekek számához képest közel tízszerese azoknak a gyerekeknek a száma, akik az iskolába kerülésnél SNI kategóriába kerülnek (5079 fő).**

Még ha finomítjuk is az ellátott gyerekek adatait a szociális és egészségügyi intézményekben korai intervenció beavatkozást kapó gyerekek számának korrekciójával, akkor is kérdés marad, mi történik az iskolába SNI-sként bekerülő gyerekeknek jó részével megszületésük és iskolába kerülésük között?

Összesítve a táblázat adatait, megállapítható, hogy 0–5 éves korig, azaz a korai fejlesztés időszakában megközelítően 25 000 gyermeknek (évfolyamonként 5 000 fő) kellene korai fejlesztésben részesülnie!

Mindhárom ágazatban jellemző a *minőségi standardok hiánya, a szakmai kontroll gyengesége*. Az egészségügyi, gyógypedagógiai és pszichológiai szűrési eljárások rendszere megújításra és egységesítésre szorul, hiányoznak a korszerű, standardizált szűrési módszerek, vizsgáló eljárások. Hiányzik az egységes, integrált informatikai háttér. Budapesten, illetve a nagyvárosokban szerveződtek színvonalas ellátást nyújtó intézmények, de a kisebb településeken a specializált szolgáltatások elérhetetlenek. A különböző régiókban nem egyformán biztosított a speciális képzettségű szakemberek elérhetősége, a rendelkezésre álló szakember kínálat nem igazodik a speciális szükségletekhez. A terápiák megválasztását behatárolja a szakember kapacitás szűkössége, a rendelkezésre álló szakemberek képzettsége, szakértelme (Kereki 2011).

A kora gyermekkori intervenció kizárólag egységes szemléletben – és ebből következően nagyjából egységes gyakorlatban – fejleszthető. A beavatkozás alapvetően szervezési, rendszerfejlesztési és szervezetműködtetési tevékenységeket jelent.



1. ábra | A korai intervenció folyamatának értékhozzáadó tevékenységei

Az átfogó, rendszerszintű változás eléréséhez szükséges a koragyermekkori intervenció tevékenységeket érintő

- szabályozás és a finanszírozás egységes szemléletű átalakítása,
- közös irányelvek, protokollok kidolgozása, továbbá a különböző ágazati irányítás alá tartozó intézményes szereplőket összekötő közös gyermekút alkalmazása,
- az érintett intézmények működési szempontú korszerűsítése, a szolgáltatások típusainak és formáinak bővítése, hálózatos formában való működésének elősegítése,
- egységes mérési, értékelési rendszer kialakítása,
- egységes, korszerű, standardizált, validált szűrési módszerek, vizsgáló eljárások bevezetése,
- korszerű adatstruktúra és a gyermekút nyomon követésére alkalmas háttér kialakítása (Emberi Erőforrás Fejlesztési Operatív Program EFOP 2014–2020).

Ágazatközi jellege ellenére a kizárólag a Köznevelési (Közoktatási) Törvényben nevesített korai fejlesztés része a koragyermekkori intervenciónak. A korai fejlesztés és gondozás tevékenységei: a komplex gyógypedagógiai fejlesztés, tanácsadás, a társas, a kommunikációs és nyelvi készségek fejlesztése, a mozgásfejlesztés és a pszichológiai segítségnyújtás. Ez a tevékenység, azaz a 0–5 éves korú gyermekek korai fejlesztése 1993 óta kötelezően ellátandó közoktatási (köznevelési) feladat. *Az 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról a különleges gondozáshoz, a rehabilitációs célú foglalkoztatáshoz való jogokat is megfogalmazta a 30.§-ban: „(10) A korai fejlesztés és gondozás, továbbá a fejlesztő felkészítés feladatait...”.*

A Nemzeti Köznevelési Törvény 18. § (2) bekezdés a) pontja, továbbá az 15/2013. (II.26) EMMI-rendelet 3. § szerinti gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás (a továbbiakban: korai fejlesztés és gondozás) feladata a komplex koragyermekkori intervenció és prevenció: az ellátásra való jogosultság megállapításának időpontjától kezdődően a gyermek fejlődésének elősegítése, a család kompetenciáinak erősítése, a gyermek és a család társadalmi inklúziójának támogatása. A korai fejlesztés és gondozás tevékenységei a komplex gyógypedagógiai fejlesztés, tanácsadás, a társas, a kommunikációs és nyelvi készségek fejlesztése, a mozgásfejlesztés és a pszichológiai segítségnyújtás.

(2) A korai fejlesztés és gondozás megkezdésére a szakértői bizottság tesz javaslatot. A szakértői bizottság a tizennyolc hónapnál fiatalabb gyermek szakértői véleményét a gyermek külön vizsgálata nélkül, a gyermekneurológiai szakorvos által felállított diagnosztikai vélemény és terápiás javaslat alapján is elkészítheti.

A jogszabályi rendelkezések ellenére, és a korábban említett ellátandó populáció nagy számát figyelmen kívül hagyva, az elmúlt 20 évben nem történt meg a gyógypedagógus-(pszichológus-) képzésben a korai fejlesztésre, intervencióra vonatkozó szükségzerű, a 0–3 éves populációra fókuszáló kompetens szakemberek felkészítése. Ez a tevékenység jelen pillanatban az országban minden járásban, illetve megyében, illetve a fővárosban minden kerületben kötelezően ellátandó szakszolgálati feladat, hangsúlyozzuk, az esetek jelentős részében, kompetens szakemberek hiányában. (Hiszen a gyógypedagógus-képzés – mint a pedagógusképzés – általában hároméves kortól fókuszál a gyermekekre.)

Jelen tanulmány első részében a családközpontú kora gyermekkori intervenció, illetve az érintett családok ellátására jellemző rendszerszintű problémákat írtuk le. Ezt követően egy gyakorlatban lebonyolított pilotprogram tapasztalataival kíséreljük meg alátámasztani fenti állításainkat.

A pilotprogram

2010 júniusában a Budapesti Korai Fejlesztő Központ ajánlatot nyújtott be az Educatio Kft.-hez „Pilotprogram kifejlesztése és lebonyolítása három célrégióban a kora gyermekkori intervenció rendszerszerű működésének megalapozásához” című ajánlattételi felhívására., mely a TÁMOP 3.1.1. „21. századi közoktatás-fejlesztés, koordináció” (TÁMOP-3.1.1-08/1-2008-0002) kiemelt projekt 4. „A sajátos nevelési igényű gyermekek esélyegyenlőségének biztosítását segítő szolgáltatások” pillére „Korai intervenció hálózati program kidolgozása” alprojekt keretében készült.

A program közvetlen célja volt, hogy a három kiválasztott régióban (Észak-Magyarország, Dél-Dunántúl, Nyugat-Dunántúl) megvalósított pilotprogram tapasztalatai alapján javaslatot tegyen a kora gyermekkori intervenció hálózati rendszer kialakítására. A vállalt feladatnak, értelmezésünk szerint, nem volt célja a jelenleg működő az (egyszerűség kedvéért nevezzük így) „kora gyermekkori intervenció rendszer” kifizetése a sarkaiból. Munkamódszerünk tehát a helyi szakemberek bevonásán, illetve a jelenlegi rendszer megtartásán alapult, annak megtámogatásával. Fő célként tűztük ki azonban annak megállapítását, hogy a rendszer jelenlegi résztvevői képesek-e a kora gyermekkori intervenció szolgáltatásrendszerében megjelenő feladatigények együttműködésben történő ellátására. Célunk volt továbbá megtalálni a jelenleg működő rendszer gyenge pontjait, valamint feltérképezni azt, hogy milyen beavatkozásra lehet szükség a rendszer módosításához. Vállaltuk a rendszer résztvevőinek „érzékenyítését”, egymásra épülő alapképzések biztosításával, folyamatos szupervízióval. A megközelítés oka az volt, hogy nem kívántunk – a szakemberek hiánya miatt, vagy a működő rendszer teljes átalakításának nem vállalása miatt – más régióban nem megvalósítható modellt felállítani. (Czeizel, Tóth, Kemény 2011.)

Mivel a munka során a rendszer számos elemét megvizsgálhattuk a három célrégióban, így képet kapva arról, hol, és miért akadozik a „gépezet”, e tapasztalatok a hazai ellátórendszer teljességét is kiválóan tükrözik. Ezért döntöttük amellett, hogy a pilotprogram eredményeit az e tanulmány alapjául szolgáló szakdolgozatban is összefoglaljuk, továbbá a jelen munkában nyomon követjük a 2010-ben felvett adatok alakulását is.

Egyértelmű tapasztalat – mely a továbbiakban bizonyított tényként kezelendő –, hogy szükséges egy, az egész országra kiterjedő, egységes protokoll kidolgozása, bevezetése, annak nyomon követése, majd szükség szerinti korrigálása.

Célcsoport

A kutatás tervezésénél különböző szempontokat és adatokat vettünk figyelembe. Első sorban az élve született csecsemők számát, valamint a PIC/NIC-ben ápolat csecsemőkre vonatkozó adatokat, továbbá a koraszülések arányát, és, a védőnők vagy házi gyermekorvosok által történő szűrővizsgálatok protokollját, és a nemzetközi gyakorlat alapján várható eredményeit. E szerint: kora gyermekkori intervencióra jogosult az élve születettek 10%-a.

Élve született csecsemők száma

2010-ben Magyarországon 90 335 gyermek született. (forrás: KSH)

PIC/NIC adatok

2010-ben Magyarországon 6 323 újszülöttet ápolat Perinatális illetve Neonatális Intenzív Centrumokban. (Forrás: OGYEI). Az adat a született gyermekek kb. 7%-a.

A koraszülések aránya

A 37. hét előtt születő gyerekeket, valamint a 2500g születési súllyal világra jövő csecsemőket koraszülötteknek nevezzük. (WHO definíció, 1961.), Magyarországon évente a szülések 8,6%-át teszik ki a koraszülések. (Forrás: OGYEI; Az európai adatokhoz – 4-5% – képest ez kiemelkedően magas)

Egyéb rizikótényezők

A szülészetről való hazakerülést követően a védőnők 48 órán belül, majd 1, 3, 6, 12 hónapos életkorban, (ezt követően hatéves korig évente) végzik a csecsemők teljes fizikális vizsgálatát, különös tekintettel a fejlődési rendellenességek szűrésére: a kisgyermek pszhichomotoros és mentális, szociális fejlődésére, magatartásproblémákra. Elvégzik még az érzékszervek, a beszédfejlődés, a mozgásszervek vizsgálatát, mindezt a családi anamnézis és a család szociális körülményeinek figyelembevételével (Egészségügyi Közlöny, LIX. évf. 2009. 3. sz.).

Ezen túl természetesen rizikótényezőnek számítanak azok a kórképek, melyek körébe tartoznak a házi orvos, a gyermekneurológus, genetikus, illetve egyéb más szakorvosok által diagnosztizált különböző szindrómák, anyagcsere-betegségek, ritka kórképek is.

Bár az egyéb rizikótényezők számszerűsítése ennek a tanulmánynak nem feladata, mégis a rizikótényezők sokasága és sokfélesége miatt célszerűnek tartjuk az amúgy is 10% körül járó adatot extrapolálni. Úgy gondoljuk tehát, hogy az élve születő gyermekek tizede lenne jogosult a kora gyermekkori intervenció a nyomon követést is magában foglaló, szélesebben értelmezett szolgáltatásaira.

Rendszeres, folyamatos ellátásra a nemzetközi adatok alapján (Centers for Disease Control, USA; Manfred Pretis, EU) a populáció 4-5%-nak van szüksége.

Mivel a program a 12 hónapos gyermekekre irányult, így adott volt, hogy a 2009 szeptemberében született gyermekeket 2010 szeptemberében szűrték a védőnők. A választás oka az, hogy 12 hónapos életkorban a kisgyermeknél a különböző fejlődési területeken (nagymozgás, finommozgás, adaptív-gondolkodó terület, szociális-érzelmi terület, nyelvi-kommunikációs készségek, önellátás) a fejlődés minőségi eltérései és mennyiségi elmaradásai jól körvonalazhatók, ugyanis a szenzomotoros-megismerő folyamatok során egyre inkább megfigyelhető a gondolkodás előzetes tervező munkája a motoros válaszokban.

A pilot munkafolyamata

A rendszer működésében tapasztaltakra, illetve a struktúrában feltérképezett „gyenge pontokra” az alábbi megoldásokkal kívánt válaszolni pilotprogramunk modellje:

1. A védőnőket tájékoztatjuk a programról, bevezetjük őket a kora gyermekkori intervenció fogalmába, egy rövid képzés segítségével új, egységes szűrőmódszer betanítását tervezzük. A szűrést elvégzik, majd a körzetükben szűrt gyermekekről egy könnyen kitölthető adatlap segítségével – természetesen az adatvédelmi szabályok betartása mellett – információt gyűjtünk. A program ezen eleme 2010 augusztus-szeptember-október hónapok során zajlott.
2. Az egészségügyi és oktatási szektor közötti szakadék „áthidalására” már a tervezés során az európai gyakorlathoz nyúltunk: a kulcsszemély beiktatásához. A kulcsszemély terveink szerint szociális munkás volt. 2010. augusztus-szeptember-október hónapok során minden célrégióban működő védőnőhöz eljuttatjuk az illetékes Szakértői Bizottság mellett működő „kulcsszemély” elérhetőségét, és könnyen sokszorosítható szórólapokkal segítjük a szülő tájékoztatását is.
3. A védőnő javaslatára a rizikógyermeket vagy eltérő fejlődésű gyermeket nevelő család a kulcsszemélyhez fordul, aki megszervezi a komplex vizsgálatot az illetékes szakértői bizottságnál. A kulcsszemély minden látóterébe került családról „eset-nyomonkövető lapot” vezetett, melyet a projekt végén leadott. (2010. október-december)

4. Több tájékoztató műhelymunka és képzés keretében felkészítjük a szakértői bizottság munkatársait a vizsgálatok számának növekedésére, a jelentkezők korai életkorára, és kommunikációs szupervíziós tréningeket tartunk a családokkal való kommunikáció megkönnyítésére (2010. augusztus-szeptember-október).
5. Lezajlik a kulcsszemély által a bizottsághoz irányított gyermekek vizsgálata. A vizsgálati dokumentáció is a pilotprogram dokumentációjának része, melynek másolatát minden szakértői bizottságtól átveszünk (2010. október-december).
6. Javasoljuk és kérjük a szakértői bizottságok munkatársainak a regionális kori intervenciós ellátóhelyek alaposabb feltérképezését, minőségi felmérését (2010. szeptember-október).
7. A fejlesztésre szoruló gyermekek a legmegfelelőbb ellátó helyekre kerülnek. Az ellátók számára kapacitásbővítés és minőségi fejlesztés teszünk lehetővé több akkreditált, a korai intervenció területét érintő képzéssel (2010 október-2011 március).

Nyomon követés

A pilot lezárását követően a 2009 szeptemberében született gyermekek 2013 tavaszán nyomon követésre kerültek a szakértői bizottságok adatai alapján.

2013 tavaszán felvettük a kapcsolatot a pilotban érintett szakértői bizottságokkal. A tervezett nyomon követés jelen esetben úgy valósult meg, hogy megkértük a bizottságokat, nézzék meg a nyilvántartásukban, hogy hány 2009 szeptemberében született gyermeket vizsgáltak meg a 2010-es pilotot követően. Értelemszerűen ezek a gyerekek már idősebbek, mint egy év, azaz jelenleg 3 év 7 hónaposak. Mint azt e tanulmány első felében kifejtettük, sajnálatos módon az ellátást igénylő gyermekek korai felismerése nem történik meg időben, hanem legkorábban is körülbelül két éves kor körül. Ez az állítás természetesen nem vonatkozik a különböző szindrómával (pl. Down-kór) született gyermekekre, mely kórkép már a születéskor felismerhető, és a gyógypedagógus számára is ismert. A frissen kapott adatokat a pilotban tervezett és tapasztalt adatok mellé illesztve:

2. táblázat | Vizsgálatok pilot projekt kertében és azon túl

Megye	Vizsgálatra kerülő gyermekek becsült száma (2009. szeptemberi élveszületések 10%-a)	Pilotban vizsgálatra került gyermekek száma	2011 óta megvizsgált gyermekek száma	Összes vizsgálat
Borsod-Abaúj-Zemplén	60	12	6	18
Heves	23	5	3	8
Nógrád	13	3	2	5
Észak-Magyarország	96	20	11	31

Győr-Moson-Sopron	39	0	5	5
Vas	21	0	1	1
Zala	25	49	6	55
Nyugat-Dunántúl	85	49	7	56
Baranya	37	2	9	11
Somogy	23	2	1	3
Tolna	16	4	2	6
Dél-Dunántúl	76	8	3	11
MINDÖSSZESEN	257	77	37	112

Az utókövetés némileg meghozta a gyermek élve születés, a rizikócsecsemők illetve kisgyermek arányából kalkulált számot, mely 2013-ban már közelíti az állításunk szerint korai intervencióra, fejlesztésre szoruló gyermekek szakértői vizsgálatának arányát.

Továbbra is fontos hangsúlyozni, hogy az egészségügyből nehezen kerülnek át az oktatásban nevesített szakértői vizsgálatra, illetve fejlesztésre az érintett gyermekek. Az okokat továbbra is a védőnők általi szűrés nem kellően érzékeny mivoltában látjuk. Továbbá abban, hogy ha még az egészségügy fel is ismeri az eltérő fejlődést, a korábban már többször említett okok miatt: 1. nem megfelelő információ, kommunikáció az ellátórendszer szakemberei és intézményei között, 2. „félelem” a szakértői bizottságtól, mely a stigmát erősíti, és nem feltétlenül a gyermek egyedi, egy adott időszakra vonatkozó igényét, 3. a szülők számára nem egyértelmű ellátórendszer, illetve az azzal szembeni előítélet stb. Látható a tendencia a projekt óta eltelt időszakban, hogy a kalkulált ellátásra jogosult gyermekek nagy része előbb-utóbb, de inkább utóbb bekerül az ellátórendszerbe. Egy 12 hónapos, pszichomotorosan megkésett fejlődésű kisgyermek felismerése még komolyabb szakmai érzékenységet igényel. Ez a fejlődési eltérés azonban a gyermek életkorának előre haladtával egyre egyértelműbbé válik mind a szülő, mind a gyermeket körülvevő ellátórendszer számára.

Az új köznevelési törvény életbe lépésével, azaz hogy a gyermekeknek háromévesen javasolt óvodába menniük, elő fogja idézni, ami eddig is tendencia volt (több gyerek csak 4 vagy 5 évesen ment óvodába), hogy az óvodai felvételi, illetve az óvodai közösségben először kitűnő eltérő fejlődés okozta az SNI-s gyermekek számának hirtelen megugrását. Még egyszer nyomatékosan hangsúlyozni szeretném, hogy ezen 3-4 éves gyermekek pszichomotoros fejlődésében már 12 hónapos korban jelen voltak azok a tünetek, melyek az ellátás megkezdését elő segíthették volna.

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ elmúlt 20 éves gyakorlata, és más, korábban szintén említett kutatások egyértelművé teszik, hogy a gyermek fejlődésében megjelenő állapotjavulás egyértelműen függ a minél korábban megkezdett korai fejlesztéstől. (Kereki, 2011) Az is kimutatható, hogy lényeges a gyermek és a nem utolsósorban a család állapotának javulása akkor, ha ez a korai megsegítés és tanácsadás már az első életévben megkezdődött.

Ezzel összefüggésben szintén hangsúlyoznunk kell, ami a magyar gyógypedagógiai és rehabilitációs ellátásban egyáltalán nem általános, hogy a szülők minél korábbi bevonása és folyamatos jelenléte a fejlesztések és terápiák során szignifikánsan növeli

a gyermekben rejlő készségek-képességek optimális kibontakozását. A korai fejlesztésben, intervencióban részesülő gyermekek sokkal nagyobb arányban lesznek integrálhatók többségi gyermekközösségekbe, mely a család számára is mind mentális, mind pszichés, mind szociális szempontból nagyon fontos. Így újra elérkezünk azon állításhoz, hogy a korán megkezdett magas színvonalú korai intervenciók, fejlesztő szolgáltatások mikro- és makrogazdasági szinten is egyértelműen megtérülnek. Ezen gondolatmenet rutinszerű megvalósulásához azonban még rengeteget kell tennünk mind az ellátórendszer, mind a szülői kompetencia erősítése által.

Szükséges a kora gyermekkori intervenció ellátási protokolljának leírása, mely magába foglalja a szűrés, a diagnosztika, majd az ellátás különböző formáit, színtereit és a könnyű átlépést megsegítő eljárási rendet. Tisztában vagyunk azonban a magyar egészségügyi és oktatási ellátási „tradíciókkal”, melyek nehezen fogadják el és be a ma már mindenki által nevesített és alkalmazott, de „újabb” terápiás és fejlesztési módszereket, szemléletet.

Nem elhanyagolható az korai intervenciók ellátóhelyek (fejlesztő, terápiás) bemutatkozása az egészségügy felé. Készüljenek szórólapok, történjenek szakmai napok a helyi védőnők, orvosok meghívásával. Természetesen kizárólag a „minősített”, azaz megfelelő, a specifikus problémára és életkorra hivatott szakmai felkészültséggel bíró szolgáltatók ajánlhatók.

Ezek az egyszerű lépések talán épp most hajthatók legkönnyebben végre, mikor a kora gyermekkori intervenció által érintett ágazatok (egészségügy, oktatásügy, szociális ügyek) egy minisztérium (a tanulmány írásakor Nemzeti Erőforrás Minisztérium) alá tartoznak.

Ennek egy lehetséges megoldása lehet a „kulcsszemély” státuszának kialakítása az ellátórendszerben. Több európai ország gyakorlatához (case manager) hasonlóan pilotunkban bevezettük a „kulcsszemély” fogalmát és munkakörét. A pilot minden résztvevője pozitívan reagált ezen ötletre. A kulcsszemély, azaz koordinátor, meghatározott számú intervencióra jogosult gyermek, azaz család folyamatos ellátását követi. Feladatai a következők:

- a családokkal való kapcsolatfelvétel (fontos, hogy a védőnők tudjanak róla, ismerjék, ajánlják),
- a vizsgálat szervezése, részvétel a vizsgálaton,
- a család és a vizsgálók közötti kommunikáció segítése,
- a vizsgálati vélemény alapján a szolgáltatások szervezése,
- információk begyűjtése,
- adminisztratív feladatok elvégzése (bejelentkezés, adatlapok kitöltése, szolgáltatás igénylése, szerződés stb.),
- az elérhető szociális támogatások ismerete (amit nem lehet elvárni a szülőktől), szükség esetén elérésük biztosítása.

Ezen személyeknek a betegutak/kliensutak menedzselése az egyik legfontosabb feladatuk. Ők szervezik meg a gyermek diagnosztikus vizsgálatának körülményeit, majd azt követően, erre építve az elérhető szolgáltatások alapján összeállítja a gyermek számára szükséges szolgáltatáscsomagot. Közvetíti a gyermeket a fejlesztő-terápiás szolgáltatást végzőkhöz, ellátva a szükséges adminisztratív feladatokat. Mindezek mellett a jogosultságokat megalapozó diagnosztikus szakvélemény alapján tájékoztatja a szülőt az elérhető szociális támogatásokról, segít azok igénylésében.

Megoldást nyújthat minden szakértői bizottságban egy szociális munkás alkalmazása. Esetleg a jelenleg önkormányzati alkalmazásban álló családgyógyászok feladatkörének bővítésével is ellátható volna feladat. Ez a megközelítés valóban sokkal inkább családsegítés, mint ahogy a családgyógyászok a Családsegítő Szolgálatoknál vannak munkaviszonyban. Ebből a megközelítésből természetesebb lenne, ha az egészségügyi jelzőrendszer a családgyógyász felé jelezne, akinek kompetenciája lenne a család egyedi szükségleteinek feltérképezése, és az ellátás megoldása a különböző színtereken (egészségügy, oktatás, szociális ágazat). Így biztosítva lenne a kliensút követése, ami a lakóhely szerint illetékes önkormányzat, járás hatásköre jelenleg is. Jelen program esetében nagyon hatékony volt ezen kulcsszemélyek kiemelt szerepe, a funkció fenntartása a sajátos nevelési szükséglet biztosításában tudna segítségére lenni a családgyógyásznak. Ez a gondolat is nemzetközi, általam személyesen szakmai dániai tanulmányúton tapasztalt gyakorlatokkal támogatott.

Összefoglalva a különböző speciális ellátási szükségletű csoportoknak a koragyermekkorai intervenciós szolgáltatásokhoz való hozzáférést, az ellátási egyenlőtlenségek csökkentését nagyban segítené

- a hálózatos ellátás újabb szolgáltatási helyeinek kialakítása, a meglévők bővítése, korszerűsítése,
- a szolgáltatások helybe való eljuttatásának elősegítése, különös tekintettel a kistérségek, a szociálisan hátrányos helyzetű kistérségek iskoláskor előtti gyermekeinek és azok családjainak szolgáltatáshoz való hozzáféréseinek elősegítésére,
- a szükségletekhez jobban illeszkedő speciális terápiás, fejlesztő szolgáltatások választékának bővítése,
- a szükségletalapú ellátást végző szakemberek számának növelése, kompetenciáinak bővítése, számukra közös képzések nyújtása (uo.).

Felhasznált irodalom

Apró lépések. Korai fejlesztő program lassabban fejlődő gyermekek és szülei számára. Budapest, Budapesti Korai Fejlesztő Központ, 2006.

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ minőségirányítási kézikönyve. Budapest, 2009.

Büki György – Gallai Mária – Paksy László 2004. *A pszichomotoros fejlődés zavarainak felismerése és ellátása az alapellátás gyakorlatában (csecsemő- és kisgyermekkorai szűrőteszt védőnők, gyermekorvosok számára).* Budapest. Országos Gyermek-egészségügyi Intézet. 2. sz. Módszertani levél.

Czeizel Barbara 2003: *A korai fejlesztő központ mint szervezet: egy civil kezdeményezés sikerei és buktatói: a korai fejlesztés 10 éve Magyarországon.* In: *Fejlesztő Pedagógia*, 2003. 1. 4–7. p.

Czeizel Barbara 2009a: *A kora gyermekkorai intervenció magyarországi hálózatának kiépítése: szakmai, stratégiai javaslatok.* In: *Együttnevelés határon innen és túl.* Oktatókutató és Fejlesztő Intézet.

Czeizel Barbara 2009b: *A kora gyermekkorai intervenció magyarországi hálózatának kiépítése. Szakmai, stratégiai javaslatok.* Budapest. Kézirat.

Czeizel Barbara – Gallai Mária 2000: *A korai fejlesztés elméleti és gyakorlati tapasztalatai.* In: *Fejlesztő Pedagógia*, 11. 2000. 4–5. 6–9. p.

- Czeizel Barbara – Tóth Anikó – Kemény Gabriella 2011: *Egy pilotprogram tapasztalatai a koragyermekkori intervenció működéséről*. Educatio Kht. Kézirat.
- Early childhood development and disability: A discussion paper*. I. World Health Organization. II. UNICEF. 2012.
- Early Childhood Intervention Project Update. European Agency for Development*. In: Special needs education. 2010. Munkaanyag.
- Emberi Erőforrás Fejlesztési Operatív Program EFOP 2014–2020*. A Bizottság 2013. május 21-i OP sablon verziója alapján. A Strukturális Alapokra vonatkozó operatív programok esetében. http://palyazat.gov.hu/forum_topic_pate/766/filter?offset=0&theme_filter=; 2013. szeptember 30.
- Értékelemzési zárójelentés a korai fejlesztés koncepciójának kialakításáról*. Ifjúsági, Családügyi, Szociális és Esélyegyenlőségi Minisztérium, Fogyatékosügyi Főosztály, Microva Bt., 2005. augusztus.
- Fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XVI. Törvény*.
- Guralnick, Michael 2000: *Interdisciplinary clinical assessment of young children with developmental disabilities*. Baltimore – London – Sydney, Paul H. Brooks Publishing.
- Inkluzív nevelés*. Kézikönyv a szakértői bizottságok működéséhez. Educatio Kht., 2008.
- Kereki Judit (írta és szerk.) (2011): *Regionális helyzetértékelés a kora gyermekkori intervenció intézményrendszer hálózatos fejlesztésének megalapozásához. Kutatási zárójelentés*. Budapest, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/regionalis_helyzetertekeles_kezirat.pdf
- Korai fejlesztés. Az európai helyzet elemzése. Kulcstényezők és ajánlások*. Összefoglaló jelentés. Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű Tanulók Oktatásának Fejlesztéséért, 2005.
- Warren, James 2010: *Economist's plan to improve schools begins before kindergarten*. In: The New York Times, 2010. 12. 23.