

- A korai fejlesztésre szoruló gyerekek és családjaik kormányzati érdekvédelmet kaptak
- Sokan felkapták a fejüket, hogy politikusaink végre hallgatnak egy szakemberre
- Czeizel Barbara győgyepedagógussal, a frissen kinevezett miniszteri biztossal beszélgettünk

# Családok biztosa

KERTÉSZ ANNA

– Évek óta „kiabálja”, hogy közel 25 ezer olyan kisgyerek van Magyarországon, aki korai fejlesztésre szorulna, ám kevesebb mint ötödük kap államilag finanszírozott ellátást. Most a korai intervencióért felelős miniszteri biztосként hogy tud esélyt adni ezeknek a gyerekeknek és családjaiknak? Egyáltalán: hol, hogy találja meg őket, mi történt eddig velük?

– Ezt a számot „csak” feltételezzük, hiszen nem látjuk őket, mert elvesznek a rendszerben. Léteznek olyan számítások, hogy hány család vehet igénybe valamilyen magánellátást: erről a körülbelül 8000 gyerekről is alig van tudásunk. Ezek az értelmi, mozgás-, érzékelés-, kommunikációs és szociális területen eltérően fejlődő gyerekek egyáltalán nem biztos, hogy a számukra leginkább megfelelő terápián vesznek részt. Sőt gyakran előfordul, hogy a párhuzamosan használt módszerek túlterhelik a gyermeket és a családot, így fontos hetek-hónapok vesznek el, mert egyre újabb és újabb terápiákat próbálnak ki, hiszen a legjobbat akarják felkutatni a szülők a gyerekek számára. Átlag két év, mire rálelnek a gyermek

számára megfelelő terápiára, addigra már anyagilag, lelkileg is „csőd közeli” állapotba kerülhetnek. Miközben a korai intervenció lényege, hogy a probléma észlelésétől a legkorábbi időn belül megtörténjen a komplex diagnosztikai vizsgálat, majd az erre épülő megfelelő fejlesztések, terápiák, így optimalizálható az eredmény. A másik fontos dolog, hogy a család bevonásával történjen mindez. Egy fejlesztésre szoruló sajátos nevelési igényű gyerek sosem magában „kezelendő” eset. Az egész család ellátásra szorul, támogatni kell az egymásra hangulódást, hogy a körülmények ellenére igazi családként tudjanak élni.

Ez a mostani struktúrában, ahol három – az egészségügyi, az oktatási és a szociális – terület között „hánykolódnak” a családok, lényegében lehetetlen. Első lépésben az ágazatok egymás közti és belső kommunikációját kell hatékonyra tenni, hogy majd a gyerekorvos, a védőnő, a pedagógiai szakszolgálat győgyepedagógusa, a gyerekjóléti szolgálat szociális munkása összehangoltan tudjanak segíteni a gyereken, így már az első lépés, a korai felismerés is könnyebben megvalósulhat.

– Így nem fordulhat elő az az általánosnak tekinthető helyzet, amit minap hallottam? Egy hat éves gyerek az iskoláértérségi szűrésen kapta meg a diagnózist: sajátos nevelési igényű, több területen is lemaradásban van. Ha a korábbi években fejlesztést kapott volna, már a korának megfelelő szinten lehetne, így azonban lehet, hogy soha nem éri utol a társait. Az édesanyja éveken át hallgatta, hogy a kislánya majd „kinövi” a problémákat. Egy dolgot nőtt ki: a korai fejlesztés lehetőségét.

– Ez a borzalom rendszeresen megtörténik. Kiváló magyar szakemberek kidolgoztak egy védőnők által használandó, na-



## Czeizel Barbara

győgyepedagógus, a Budapesti Korai Fejlesztő Központ szakmai vezetője és egyik alapítója Gallai Mária gyermekorvos és Dubeecz Dorottya győgyepedagógus mellett; április 1-jétől a korai intervencióért felelős miniszteri biztос.

gyon komplex és pontos szűrési rendszert, amellyel időben és nagy biztonsággal kiszűrhetőek a problémás gyerekek. Egy éve egy jogszabály hatálya alá kerültek, hogy ez a program elindulhasson. Tudomásom szerint ez 2016 nyarán meg fog történni. Ezalatt az egy év alatt több tízezer gyerek született és több ezret lehetett volna kiszűrni közülük. Most azért is küzdök, hogy az egy éve kormányrendeletben rögzített, a pedagógiai szakszolgálatok számára elkülönített 600 millió forint elérhető legyen, így a szakszolgálatok státuszbővítésre irhatnak ki pályázatot. Ez segítheti, hogy az új módszerrel kiszűrött több ezer gyermek megjelenjen a rendszerben.

– Azon túl, hogy 600 millió forint aprópénznek tűnik ehhez, honnan kerülnek elő megfelelő szakemberek, megfelelő eszközök?

– Reméljük, hogy abból a most nevesített, és az elkövetkező években lehívható több mint 5 milliárd forint uniós támogatásból jut pénz mindezek előteremtésére, de tény, hogy komoly kihívásokkal kell

szembenéznie az egész szakmának. De ne csak a negatívumokat soroljuk. Nagyon nagy előrelépésnek érzem, hogy megszületett a kormányzati szándék a helyzet kezelésére. Bízom benne, hogy ezt jelzi az én kinevezésem is.

– Kinek és hogy jutott most a probléma és ön mint megoldás az eszébe? A fogyatékkal élő gyerekek nevelő családok az elmúlt években számtalan módon próbálták felhívni a figyelmet méltatlan helyzetükre, ellátásuk hiányosságaira.

– Én több más kiváló szakemberrel és szülőszervezettel több mint húsz éve „zavarom” a döntéshozókat. Azóta írunk beadványokat, kopogtatunk ajtókon, érvelünk, győzködünk, könyörgünk. Egyszer húsz éve már sikerült leültetnünk az érintett ágazatok szereplőit és előkészíteni egy cselekvési tervet, aztán a következő választás, kormányzási ciklus elmosta az eredményeket. Azóta sincs gazdája ennek a területnek. Több mint egy éve egyértelmű adatokkal felkerestem Balog miniszter urat, aki megértette, hogy miről beszéltek. Ahogy Novák Katalin államtitkár is, aki személyesen is – jó pár foglalkozást végigülve – megtapasztalta itt nálunk, a Budapesti Korai Fejlesztő Központban a korai intervenció, fejlesztés jelentőségét és lényegét. Ezt követően elindult egy szakmai munkacsoport által egy újabb szakmai anyag készítése. Ám a terület gazdátlansága továbbra is nehezítette a hatékony munkát. Ennek felismerése után kerestem meg az államtitkárság.

**A korai intervenció a korai fejlesztésnél tágabb fogalom, a gyermek-szülő tranzakciókra és gyermek családdhoz kapcsolódó élményeire helyezi a hangsúlyt a korai fejlesztés során, lényeges eleme a szülőknek nyújtott segítség.**

– Az elmúlt években a kormánytagok nemigen bíbelődtek a szakemberek meghallgatásával, tanácsaik megfogadásával. Nem tekint gyanakvással a megbízásra?

– Nem gondolom előremutatónak, ha folyton csak azon sopánkodunk, hogy mi rossz. Konstruktív fellépésre van szükség a jelenlegi „korais” szolgáltatások összehangolására, majd az EU-s források lehívására, így a korai intervencióban érintett szakemberek, szolgáltatók számának bővítése, kiterjesztése nagy lehetőséget jelent. Az időben (születéstől egy-két éves korig) felismert és megfelelő módon fejlesztett gyerekek megközelítőleg ötöde behozhatja fejlődési hátrányát, a többieknek is sokszorosával javulhat az életminősége. Eközben

megpróbáljuk a szemléletet is megváltoztatni. Jelenleg a hozzánk foglalkozásra járó autista gyerekek közel 30 százalékának a szülei nem kérik, hogy gyerekek sajátos nevelési igényű státusba kerüljön, hiába jár a jogszabály szerint megemelt családi pótlékkal és különböző támogatásokkal, és köznevelési intézményekben nyújtandó speciális fejlesztésekkel. Nem akarnak egy ilyen bélyeget és félnek, hogy nem kapnak például megfelelő óvodai elhelyezést. Félelmük sokszor jogos, hiszen ha vállalják az autizmus diagnózist, a legtöbb esetben akkor sem kapják meg a jogszabályban rögzített ideális ellátásokat. Ugyanakkor, ha nem vállalják a diagnózist, nem is tudjuk „kényszeríteni” erre az ellátórendszerrel, elsősorban a köznevelést. Így tehát a szülőkkel együtt közösen kell lebontanunk ezeket a falakat. Hirtelen előbukkanhat 20 ezer gyerek és család, rajtuk már nem nézhet keresztül a társadalom.

– Április elején azt mondta, hogy hírek, hogy végre szakember kerül egy fontos pozícióba, hanem arról, hogy egy politikusi feladat. (Czeizel Barbara Fodor Gábornak, a Magyar Liberális Párt elnökének társa – a szerk.)

– Az ilyen dolgok nem érdekelnek, netto szexizmus. Eddig valakinek a lánya voltam, most kiderült, hogy valakinek a felesége is vagyok. Soha nem politizáltam, mindentől és mindenkitől független vagyok, ami nem dicsőség, hanem igény, a személyiségem szerves része. Több hátrányt, mint előnyt jelentett eddig nekem. De ugyanakkor egyértelmű, hogy ha nem lettek volna azok a szakmai, szemléletbeli előfeltételek velem szemben, ma nem tartanék itt. A központi munkámat továbbra is ugyanúgy elvégzem, amikor ön jött, éppen a gyerekek vizsgálati beosztását írtam – kökemény feladat, mert már nálunk is várólista van, miközben egy koraszülött baba nem várhat egy hónapot a vizsgálatra.

– Vádolják is azzal, hogy Czeizel Barbara a saját programjához keres forrásokat, miközben éppen szétszakadni készül a két pozíció között. Éppen egy jótékonyági akcióra készülnek, hogy összegyűljön az a 200 millió forint, ami a Budapesti Korai Fejlesztő Központ felújítására kell. Nem hívható le majd forrás az ilyen jellegű költsékre?

– Nem hívható le, de még ha lehívható lenne, sem történne meg időben, mivel ez az épület két év múlva összedőlhet. Az utolsó percekben vagyunk. Felkészültem arra, hogy figyeljek az összeférhetlenségekre, talán túlságosan is koncentrálok erre. Az biztos, hogy az eddigi munkámat továbbra is változatlan lendülettel folytatom, és amíg értem van, addig felsőbb szinteken is harcolok ezekért a családokért.

20%

**A korai fejlesztésre szoruló gyerekek közül ennyi hozhatja be fejlődési hátrányát, amennyiben megfelelő ellátáshoz jut**