



Mostanra csaknem heti kétszáz-kétszázhusz gyermeket látunk el két önkormányzati tulinjdomi ingatlanunkban, de olyanigra megnövekedett az igény a korai fejlesztésre, hogy nemcsak az állami intézményekben, de ilyenkor, késő tavasszal már nálunk is várakozni kell.

SOK SZÜLŐ INKÁBB ELKERÜLI GYERMEKE VIZSGÁLATÁT, HISZEN ITTHON AZ ESETLEGES „FOGYATÉKOS” STÁTUS MÉG EGYÉRTELMŰ STIGMÁT JELENT

Nem előítéletekkel jövünk a világra

JOBBÁGYI ZSÓFIA

Magyarországon minden tízedik gyermek valamilyen fejlődési rizikóval születik, közülük hat lesz sajtós nevelési igényű. Attól, mert az utcán, a kávézóban vagy a boltban nem találkoznak velük nap mint nap, ők ugyanúgy a közösség szerves részei kell, hogy legyenek – mondta lapunknak Czeizel Barbara, a korai gyermekkori intervenció újonnan kinevezett miniszteri biztosa, a Budapesti Korai Fejlesztő Központ vezetője. Beszél arról is, itthon a speciális nevelési igényű gyermekek számára a bölcsőde jelenleg a legbefogadóbb közeg, mivel a sérült kisgyermeket ott még nem stigmatizálja a gyermekközösség.

– Az átlagember számára nem feltétlenül ismert terület a korai gyermekkori intervenció. Pontosan kikérel és hogyan foglalkozik a Budapesti Korai Fejlesztő Központ?

– Amikor 1987-ben végeztem a Bárczy Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolán, már akkor érezhető volt, hogy nincs elég információ a közbeszédben arról, hogy mitévők legyenek azok a családok, ahol fogyatékkal élő kisgyermek van. Nem volt egyértelmű, hogy mi történik, mielőtt esetlegesen sérült gyermekük bekerülne a közoktatásba, kihez fordulhatnak a szülők, amikor kiderül az adott fejlődési eltérés, vagy mi történik egy szülei sérült vagy genetikai szindrómával világra jövő újszülöttel a gyógypedagógiában. Az volt az érzésem, hogy a szülők egy ilyen helyzetben nincsenek kellően támogatva sem pszichésen, sem szakmailag. Természetesen az ellátás minden szereplője végzet és végzi a maga dolgát, vagyis az egészségügyben felismerik és ellátják a problémát orvosi szempontból, ám ekkor ott van egy anyuka és egy apuka, akik óriási traumán esnek át, mivel egészségesnek remélt kisbabájukkal valami gond van. Felmerültek tehát olyan kérdések, hogy kap-e az előzőleg információt arról, mi a teendő és kihez kell fordulnia, ha például a gyerek nem fordul időben a hátról a hátra, nem nyúl a tárgyakra, tehát nem az életkorának megfelelő fejlődési szakaszban van. A Budapesti Korai Fejlesztő Központ éppen ezt az életszakaszt segíti, a születéstől öt éves korig foglalkozik sajátos nevelési igényű gyerekekkel és családjaikkal.

– Megfogalmazta, hogy a pályája kezdetén már érezte, nincs átlátható „gyermekút” sem a szakma, sem az érintett családok számára. Milyen úton indult ma egy szülő, amikor szembesül azzal, hogy a gyermeke speciális nevelést igényel?

– Amennyiben a tünetek már közvetlenül a születést követően, vagy az első életévben jelentkeznek, jó esetben a védőnő, a házi gyermekorvos a megfelelő szakorvos ellátáshoz irányítja a szülőt. Amennyiben felmerül a gyermek komplex fejlesztésének igénye, vagy a család maga keres különböző fórumo-

kon fejlesztést, terápiát, vagy ideális esetben a szakorvosok teszik ezt meg. Az egészségügyből kikerülve a közneveléshez tartozó pedagógiai szakszolgálatok feladata a gyermek pszichodiagnosztikai felmérése, majd ha szükséges, a korai fejlesztés megkezdése. Mivel az erre való jogosultság feltétele a Sajátos Nevelési Igény (SNI), azaz a fogyatékos megállapítás, sok szülő érthető módon inkább elkerüli vagy elhárítja ezt a helyzetet, hiszen ma Magyarországon a „fogyatékos” státus még egyértelműen stigmát jelent.

– Milyen lehetőségei vannak azoknak a családoknak, amelyek időben érzékelik, hogy gond van és tenni akarnak ellene?

– A születéstől számított első egy, de még az első három év is meghatározó az idegrendszer fejlődésének, illetve a család pszichés megtámogatásának szempontjából. Vagyis ez az időszak a legfontosabb ezen gyermekek és családok életében, és jelenleg éppen innen hiányzik az összehangolt, megfelelő szakmai együttműködés az egészségügy, az oktatás és a szociális ágazat részéről, ami kijelölné egy meghatározott ellátási irányt. Akár megkésztett mozgásfejlődésről, az értelmi fejlődés elmaradásáról, hallási, látási érzékelésről beszélünk, e problémák tünetei már akár hat hónapos korban, de legkésőbb a gyermek tízenkét hónapos koráig jelentkeznek. A szülők pedig többnyire érzékelik, hogy gond van. A szociális-kommunikációs területen megjelenő fejlődési zavar is már két éves korban egyértelműen detektálható. Amennyiben a korábban említett alapellátás nem támogatja meg a családot a megfelelő ellátás elérésében, gyakran előfordul, hogy az első két év az átkereséssel telik.

– Mit gondol, mielőtt fakad a stigmatizálás a fogyatékkal élő emberekkel kapcsolatban?

– Nagyon fontos tény, hogy az előítélet az ember nem hozza magával az anyaméhéből. Az a gyermek, aki már egészen kiskorában, például a bölcsődében találkozik eltérő fejlődési társaival, teljesen természetesen viszonyul hozzájuk. Persze nagyon fontos, hogy egyszerű és érthető válaszokat kapjon arra, hogy az a másik kisgyerek miért olyan különleges. Óvodáskorban viszont már elkezdődik a mintakövetés, vagyis hogy fontos, hogy mások mit gondolnak rólam, illetve az is, hogy mit kell mondanom a többieknek. Szakmai munkámat egy váci bölcsődében kezdtem, ami akkor az egyetlen olyan intézmény volt a városban, ahol speciális nevelési igényű gyermekeket is elláttak a „normál fejlődésűekkel” együtt. A munka legelején megkérdeztük a szülőket, hogy van-e kérdésük vagy bármilyen aggyáuk a helyzetet illetően, illetve jeleztük, ha valakinek kényelmetlen az, hogy a saját gyermeke sérültekkel is találkozik, akkor minden további nélkül átviheti egy másik intézménybe. Egyetlen anyuka döntött így, aki egyébként gyógypedagógus volt.



Czeizel Barbara: Búszke vagyok arra, hogy Czeizel Endre az édesapám volt

FOTÓ: NIKOLAI ROBERT

Három évvel később viszont visszakerült hozzánk, mert született egy Down-szindrómás gyermeke. Ebben természetesen nem valamifajta sorsszerűséget kell látni, pusztán azt, hogy ilyesmi bárkivel előfordulhat, nem kivételes esetekről beszélünk. Téves azt hinni, hogy ez mindig csak mással fordulhat elő. Magyarországon minden hatodik gyermek sérült, és attól még, mert az utcán, a kávézóban vagy a boltban nem találkoznak velük nap mint nap, ők ugyanúgy a közösség tagjai kellene, hogy legyenek. Érdekes, hogy például Németországban szinte mindenhol találkoznunk fogyatékkal élő emberekkel, legyenek mozgássérültek, értelmileg vagy halmozottan sérültek, az ott élőknek teljesen hétköznapi ez a helyzet.

– Hány sérült gyermek él Magyarországon kezeletlenül, és hány van, aki megkapja a számára szükséges ellátást?

– Vegyük alapul, hogy 2014-ben körülbelül kilencvenezer gyermek született, ebből több mint hater gyermek jött világra súlyos fejlődési nehézsítéssel. Ehhez képest a köznevelés által elérhető korai fejlesztés öt éves korig hozzávetőlegesen háromezer-ötszáz gyermek kapta meg. Ha figyelembe vesszük, hogy hat évben hány gyermeket minősítettek sajátos nevelési igényűnek, ismét csaknem hater gyermek kezeletlenül a látóterébe. Kiszámolható tehát, hogy sok ezer, akár húsz ezer család nem kapja meg a megfelelő korai ellátást.

– Néhány hete derült csak ki, hogy kinevezték a korai gyermekkori intervenció miniszteri biztosaivá. Milyen irányban indult el a terület szabályozásában, átfarmálásában, mi a fő célja?

– A legnagyobb probléma, hogy nincs hatékony kommunikáció azok

között a területek között, amelyeknek szerepük van egyrészt a problémák felismerésében, másrészt azok kezelésében. A munkába bekapcsolódik a maga részével az egészségügy, például a perinatális intenzív centrumokkal (PIC), amelyek ugyan végnek a sérült babáknál utánkötést, ám nem minden esetben, és nem is mindig a szükséges ideig. A szakmai együttműködés szerves része a szociális szféra és a közoktatás is, ám a területek között nincs összhang, a kiegészítőket leszámítva nem működnek hatékonyan együtt. Vagyis nincs egy mindenki számára átlátható ellátási protokoll, amelyet követni lehet. Érdekes, hogy míg a nyugati országokban az infrastrukturális háttér adott az integrációhoz és a különféle terápiákhoz, addig ott a szakemberekből van hiány. Magyarországon éppen fordított a helyzet, minden területnek megvannak a maga kiváló szakemberei a megfelelő tudással és lelkesedéssel, viszont nem kapnak megfelelő társadalmi elismerést, nincs mögöttük biztos anyagi háttér, és nem veszi őket körül megfelelő infrastrukturális közeg, ahol a munkájukat végezhetik. Ezen túl azonban szükséges a specifikus korai gyermekkori kompetencia, illetve a szakemberek közötti együttműködés. Ennek megtámogatását szolgálja a közeljövőben remélhetőleg elinduló európai uniós projekt.

– Csaknem három évtizede foglalkozik korai gyermekkori fejlesztéssel. Miért pont ezt a pályát választotta?

– Szó sincs arról, hogy gyermekkoromtól kezdve a gyógypedagógia érdekelt volna. Természetesen valamennyire befolyásolt, hogy az édesapám genetikus professzor volt, édesanyám pedig gyermekorvos. Egy ideig úgy volt, hogy sportoló leszek, de szerencsére nem így alakult. Ké-

sőbb jelentkeztem a Bárczy Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolára, ahol még bizonytalan voltam a jövőmet illetően, de egyre inkább érdekelt az, hogy min mennek keresztül, milyen utat járnak be azok a családok, ahol sérült gyermek születik, így végül a szakdolgozatomat is ebből írtam. A Korai Fejlesztő Központ Támogató Alapítványt 1992-ben alakítottuk meg, akkor hatan láttunk el nagyjából harminc családot úgy, hogy sokszor költszünk is kellett, mert nem volt konkrét telephelyünk. Mostanra csaknem heti kétszáz-kétszázhusz gyermeket látunk el két önkormányzati tulajdonú ingatlanunkban, de olyanigra megnövekedett az igény a korai fejlesztésre, hogy nemcsak az állami intézményekben, de ilyenkor, késő tavasszal már nálunk is várakozni kell.

– Ha egymás mellé tesszük az édesapját, Czeizel Endre és az ön munkásságát, a kettő között felfedezhető a folyamatosság. Mennyire motiválja, hogy továbbvigye ezt a fajta szellemi örökséget?

– Érdekes, hogy sokáig inkább az munkált bennem, hogy megtaláljam a saját utamat. Nagyon szerettem és tiszteltem az édesapámat, de az is meg kellett tudnom, hogy én ki vagyok, és a saját erőmből mire vagyok képes. Amikor erre a pontra eljutottam, rájöttem, hogy amit mi ketten csinálunk, nagyon sok helyen kapcsolódik, hiszen az ő élete az elsődleges megelőzésről szólt, arról, hogy milyen több egészséges gyermek születessen, én pedig a másodlagos prevenció révén egyébként megelőzöm a minél súlyosabb fejlődési eltérések kialakulását azon gyermekeknél, akiknél mégis úgy alakult, hogy sérülten jöttek világra. Kettőnk hivatásának sok kapcsolódási pontja van. Búszke vagyok arra, hogy Czeizel Endre az édesapám volt. ■