

INNEN ÉS TÚL

A 30 ÉVES BUDAPESTI KORAI FEJLESZTŐ KÖZPONT HATÁSA
A CSALÁDOK ÉLETÉRE ÉS A SZAKMÁRA

INNEN ÉS TÚL

A 30 ÉVES BUDAPESTI KORAI FEJLESZTŐ
KÖZPONT HATÁSA A CSALÁDOK ÉLETÉRE ÉS A
SZAKMÁRA

BUDAPESTI KORAI FEJLESZTŐ KÖZPONT

2022.

Innen és túl

A 30 éves Budapesti Korai Fejlesztő Központ hatása
a családok életére és a szakmára

Készült a „30 éves a Korai” kutatási projekt keretében
2021. szeptember – 2022. október között

Szerkesztette:

Dr. Fehér Boróka és Dr. Vályi Réka

Szakmai lektor:

Czeizel Barbara

Nyelvi lektor:

Szentirmay Csilla

Tipográfia, tördelés:

Aquila Design

Kiadja a Wallis Zrt. támogatásával
a Budapesti Korai Fejlesztő Központ

Felelős kiadó: Czeizel Barbara

Nyomdai munkák:

Pauker Nyomda

ISBN 978-615-81453-1-2

A borítón szereplő kép Benkő Lilla Fészek (2015) című alkotása

„NEKÜNK MÁS IRÁNYBÓL KELL MINDENT MEGKÖZELÍTENI”¹

Gyógypedagógusként rendszeresen konzultálunk szülőkkel, akik elmesélik a mindennapi nehézségeiket, tanácsot kérnek egy-egy probléma megoldására. Ilyenkor hosszú- és rövidtávú célokat határozzunk meg. Látom, hogy a családok helyzetét nemcsak a gyermekük állapota határozza meg, sokféle életutat járnak be. A gyermekvállalásra való felkészülés, a várandósság, a születés és a gyermek fejlődése, az ezek során megélt élmények, a szűkebb és tágabb környezetük befolyással vannak rájuk. A következő történetet egy három éves autista kisfiú édesanyja osztotta meg.

Egyáltalán nem könnyű, hiszen szinte az összes hibádat össze kell szedned. Vagy legalábbis végig kell gondolnod, hogy mikor mit hibázhattál. Mert amikor az ember kitölt egy harminc oldalas kérdőívet a gyermekről, a várandósságról, a szülés körülményeiről, vagy arról, hogy mikor küszött vagy mosolygott először; szinte látja maga előtt a hibáit, vagy éppen azt, hogy valójában mindent megtett. Egészen onnantól, hogy ő beszédte-e a terhesvitamint, odáig, hogy a gyerek megkapott-e minden oltást. Mire mindezt végiggondoltam, rájöttem, hogy az égvilágon mindent megtettem, és akkor mégis jött az egyéves státusz, ahol azt kaptam a szemembe, hogy: „Anyuka, foglalkozni kéne a gyerekekkel!” Igen, ez így nézett ki: azt feltételezték, hogy én nem foglalkozom a gyerekekkel.

A vizsgálatok végül is arra ösztökéltek, hogy megnézzem alaposan, és még annál is alaposabban, hogy mi is történt valójában. Fél éves koráig hasfájós volt, egyfolytában sírt, és nem lehetett kimozdítani ebből az állapotból egyáltalán. Az egyéves státusz után mennünk kellett a neurológushoz, ahová születésétől jártunk, és egyszer csak jött a javaslat, hogy nézze meg a pszichológus kolléga is. Ez mondjuk hidegzuhany volt, ahogy az is, hogy két szemvillanás alatt csináltak egy koponyaröntgent is. Máig nem tudom, miért. De az biztos, hogy nem mászott a fiam. Kihagyta ezt a lépést, állni állt, meglehetősen bizonytalanul, de mászni nem mászott. Kúsni küszött, ráadásul teljesen szabályosan, ahogy a katonáknak illik, úgy. Mellesleg minden vizsgálatkor eljön egy kérdés, mégpedig az, hogy mi zavar most a legjobban, mi a legnagyobb nehézségünk. És akkor azt mondtam, mert addigra már felmerült bennem, hogy igazából nem érzékeli azt, ha hozzá szólunk, tehát olyan, mintha nem hallana, és nem is reagál hangos zajokra, nem ijed meg, nem történik semmi, miközben egy buszmegálló mellett lakunk. Jönnek a buszok, van csattanás, meg a légfék hangja. Azt is mondtam, hogy nem hallgat a nevére, nem figyel. Meg nem mutogat. Meg nem érdeklí, hogy benn vagyok-e a szobában vagy nem. Ezután jött a pszichológus, és kezdődtek a kérdések előlről. Neki azt mondtam, hogy az a legnagyobb problémám, hogy ha kimegyek a szobából, gyakorlatilag a gyerek nem érzékeli, hogy nem vagyok ott. Mintha nem lenne olyan inger, ami felkeltené az érdeklődését. Le is tesztelték. Mondták, hogy menjek ki. Kimentem a folyosóra, becsuktam az ajtót. Eltelt negyedóra, semmi. Visszamentem, és a gyerek rezzenéstelen arccal csinálta azt, amit előtte. Széthajigált mindent, az volt a játéka, hogy kiborított mindent. Funkcionalitásában semmit nem tudott használni, egy csörgőt sem. A

¹ Az interjútt Illés Tímea gyógypedagógus készítette.

doktornő ekkor a Pető Intézettel jött. Na, ott volt egy nagy megrettenés. Itt meg kell, hogy említsem, hogy mindaddig a család nem tudott erről. Egyedül kavarogtunk a rendszerben, pedig akkor már kezdett gyanús lenni a dolog. De még mindig várni kellett: egy újabb kontrollra, 1-2 hónap múlva, hátha... Nem lett jobb a helyzet. Másfél éves kora körül én már teljesen kétségbe voltam esve. A kontrollvizsgálaton ugyanaz történt, vagyis semmi. A papíron szerepelt a javaslat, hogy az eltérő fejlődés miatt forduljunk például a Koraihoz. És akkor én megnéztem a Korai oldalát, és derengeni kezdett a dolog. A gyerek 18 hónapos volt, amikor jelentkezünk, 20, amikor először vizsgálták. Ez volt talán az eddigi legrosszabb időszaka. Csapkodta az ajtókat, amit, ha jobban belegondolok, már hason csúszva is csinált. Kapcsolgatta a villanyt, mikor már elérte a kapcsolót, de szinte már kényszeresen. Tehát nem arról volt szó, hogy időnként csinálja, és ez tetszik neki, hanem nem akarta abbahagyni. Következő fázisa a fejütögetés volt, és ordított hozzám. Továbbra sem mutogatott semmire. Az első szava azt volt, hogy 'golyó', azt aztán elfelejtette. Volt olyan időszaka, hogy nem mondott semmit az ordításon kívül, ráadásul olyan „dallammal”, mint valami indián sámáni szertartáson.

Ez volt a legrosszabb időszak, ősztől, amíg el nem jutottunk a Koraiig, az a pár hónap. Nem tudtuk, hogy mit csináljunk, már a hajunkat téptük mindentől. Napi 8 órát, amíg fent volt, üvöltött. Lassan, sok-sok tapasztalat, és mások tapasztalata árán elkezdtem érteni, hogy mik azok a dolgok, amik így összekötik az autizmusban az embereket. Megmondom őszintén, nulláról indultam. Mert mi a társadalom minimális tudása ezzel kapcsolatban? Az autista megszámlolja a gyufákat – ez az egyik véglet. A másik véglet az, hogy csak az az autista, akivel ha más útvonalon mész haza, akkor kiborul. Hát nem egészen erről van szó. És ekkor jön az, hogy ez barátságokat, emberi kapcsolatokat tesz tönkre a legrosszabb esetekben. Én a mai napig nehezen magyarázom meg a kevésbé látható dolgok miatt azt, hogy egyáltalán miért merül föl, hogy probléma lenne a gyerekekkel. Ha az elfogadást én most összeállítanám egy másik szóval, az a hátráltatás elkerülése lenne. Ha csak annyit tud tenni a környezet, hogy nem hátráltat, nekem az már elég. Nem kell segíteni, nem kell ebben mindenkinek részt vennie, egy dolgot tegyen meg, ne hangoztassa a kételyeit, és ezzel ne hátráltasson minket abban, hogy elfogadjuk a helyzetet. Aki ennél többet tesz, az már nagyon jó, én ennek nagyon örülök, hálás vagyok érte. Aki 5 percnél többet hajlandó erről hallgatni, azért is hálás vagyok. Az ember ugyanis hozzászokik ahhoz, hogy egy közösségben van. Most innentől fogva, ha nincs egy közösség, aki elfogadja és érti, akkor teljesen el van veszve. Nem tudja, hogy mit kell csinálnia, milyen sorrendben, nem tudja a hivatalos dolgokat, nem tudja a nem hivatalos dolgokat, semmit nem tud. Beszéltem olyan anyukával, aki az SNI státuszt nem vállalta fel, a fejlesztéseket magánúton intézte. A másik út, hogy megpróbálom az ellátó rendszerből kicsikarni, amit lehet. Korábban, amikor a fiam még nem beszélt például, én azt éreztem, hogy nincs más esélyünk arra, hogy a világgal – adott esetben később a tanárokkal, kortársakkal – elfogadtassuk azt, amilyen, ha a körülötte lévőek nem tudnak erről.

Az idő nagyon sokat segít, mert az biztos, hogy semmi nem fog egyik napról a másikra változni. Nagyon sok időnek kell eltelnie, mire valami beérik. Nekem az elején nyilván kellett a pszichológiai támogatás. A korai fejlesztés szakaszában én ezt kötelezővé tenném, mint amikor egy rendőr traumát él át. Mert ez az: egy durva trauma. Mások szerint gyászidőszak, amikor a várt gyermeket el kell engedni, és megfogalmazni magunkban, hogy lehet, hogy abból, amiről álmodtunk, csak vajmi keveset tud majd megvalósítani. Ráadásul a szülőknek is mindig lesz olyan, amit nem fog érteni, és ez fennáll majd egész

életében. De legalább abban az időszakban, amíg intenzív fejlesztésre jár a gyerek, a fejlesztéssel egy időben a szülőket ültessék be a pszichológushoz. Illetve az ellátórendszer készítse fel a szülőket a teendőkre. Én ezt a kis idillt képzeltem el magunknak, amikor itt álltunk, és míg az „átlagos” háromévesek szülei az óvodaválasztáson törték a fejüket, mi azt néztük, tud-e egyáltalán egy 20 fős csoportban működni, és fog-e szólni, hogy pisilnie kell, egyáltalán lesz-e olyan, hogy szól, hogy éhes. Nekünk más irányból kell mindent megközelíteni, sokszor harcolni is kell azért, hogy a „fentről elrendeltek” helyett a számára megfelelő közeget biztosíthassuk neki. És ebben a véget nem érő harcban iszonyú nagy szüksége van az érintetteknek minden segítő kézre, vagy csak egy jó szóra.

Az elfogadással kapcsolatban két rokonunk jutott eszembe. Két teljesen különböző emberről beszélünk, különböző szintű elfogadással. Az idősebb gyermekkeresztanyukája, egyébként orvos, és tapasztalata is volt azzal kapcsolatban, hogy milyen, ha egy ismerős gyermekéről kiderül: autista. Talán ő az egyetlen, aki a dolgok tevékeny oldalát fogta meg, aki úgy állt hozzá, hogy elfogadom, hogy egy szakértő team azt mondja, hogy á vagy bé irányba kell indulni, és utána azt próbálom megerősíteni. Volt egy teljesen másik hozzáállás az ő öccse részéről, aki fiatalabb korosztály, gyermekük még nincsen. Napokon keresztül semmi mást nem csináltak a feleségével kart-karba öltve, minthogy olvastak. Tehát még mielőtt hozzászóltak volna bármit, próbáltak magukra bármiféle tudást felszedni, és aztán egyszer csak felhívott és elkezdett kérdezni. Akkor éreztem, hogy nagyon kezdi érteni, hogy miről van szó. Olyan célzott kérdéseket tudott föltenni, ami azt mutatta, hogy az előzetes tudása már elég ahhoz, hogy ezt a helyzetet fel tudja fogni. Két teljesen eltérő megközelítés volt, ami nagyjából leképezi a társadalomnak azon részét, aki így vagy úgy, de érintett lesz az autizmusban. A többieknek pedig egy teljes homály az egész. Semmit nem tudsz róla, de azt meg végképp nem, hogy olyan is létezik, hogy kívülről semmit nem látsz rajta, egy cuki babának vagy cuki bölcsisnek látod csak.

KÖSZÖNTŐ

CZEIZEL BARBARA

30 évvel ezelőtt, felismerve azt tény és helyzetet, hogy a 0-3 éves korú fejlődési rizikóval, eltérő fejlődéssel született újszülöttek, kisgyermek és az ő szülei, családjaik milyen kiszolgáltatott helyzetbe kerülnek gyermekük állapotának felismerése pillanatától, elhatároztuk, hogy ezen változtatni fogunk. Célunk egy olyan központ létrehozása volt, ahová a legkorábbi pillanatban fordulhatnak a szülők, akkor, amikor úgy érzik, hogy szakmai, lelki segítségre van szükségük gyermekük állapotának minél pontosabb megismerésében, és ami a legfontosabb, a gyermek komplex ellátásában, családközpontú emberi-szakmai támogatásában.

Az elmúlt harminc év szolt a több mint 10.000 ellátott családdal végzett munkánkról, de emellett a folyamatos tanulásról, a szolgáltatásaink bővítéséről, szervezeti átalakulásról, újabb és újabb ismereteink képzéseink formájában történő átadásáról, munkatársaink számának és sokszínűségének növekedéséről, azért, hogy minél teljesebben tudjuk elérni a hozzánk fordulókat, a változó igényeknek megfelelően. Ez jelentette a legkorábbi életkorra adaptált differenciál diagnosztikai munkánk, de a komplex korai fejlesztés és tanácsadás családközpontú gyakorlatának folyamatos fejlesztését, a gyermekek egyedi szükségleteit és családjaik igényeit figyelembe vevő, több szakemberből álló team munkánk állandó alakítását, hogy valóban olyan szolgáltatásokat nyújtsunk, amilyenekre a hozzánk fordulóknak szüksége van.

Időről időre, így most is áttekintjük a Budapesti Korai Fejlesztő Központ elért eredményeit, hatásait az általunk ellátott családok életére és a szakmai környezetre. Az idei, 30. jubileumi évünkben ennek jegyében egy átfogó kutatást végeztünk annak érdekében, hogy lássuk és láttassuk, három évtized alatt meddig jutottunk, és merre tartunk közösen a családokkal, szakemberekkel és a döntéshozókkal, összességében a társadalom minden tagjával. Ezeket a gondolatokat és eredményeket mutatjuk be ebben a tanulmánykötetben.

Hálás vagyok csodálatos munkatársaimnak, azért hogy évtizedek óta lankadatlan, őszinte hittel és szakmaisággal gondolkozunk, dolgozunk együtt az érintett családok életének támogatásáért.

Hálás vagyok a családoknak, akik három évtizede fogadnak minket bizalmukba életük egyik legnehezebb időszakában, és segítenek minket jobb, nyitottabb szakemberré válni.

Hálás vagyok azoknak a szakembereknek, akik megtisztelnek minket azzal, hogy a tudásunkat méltónak tartják arra, hogy átvegyék tőlünk.

Köszönöm mindannyiuknak, akik e tanulmánykötetben elmondták, leírták gondolataikat, kutatási eredményeiket, tapasztalataikat. Ez a tartalom olyan munícióval erősít meg minket, amely a következő évtizedünk szakmai munkájának új irányait is kijelöli.

Igyekszünk és igyekezni is fogunk, hogy a társadalmi inklúzió valódi megteremtéséhez még jobban hozzájáruljunk, és hozzásegítsük valamennyiünket!

HÁROM ÉVTIZED TÖRTÉNETE

A BUDAPESTI KORAI FEJLESZTŐ KÖZPONT A HAZAI KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓS SZÍNTÉREN

DR. FEHÉR BORÓKA – DR. VÁLYI RÉKA

Bevezető

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ (Korai) indulásának 30. évfordulója alkalmából megvalósuló szakpolitikai vizsgálódásunk célja megismerni a Korai és ezzel együtt a teljes kora gyermekkori intervenciók szolgáltató rendszer történetét, az elmúlt három évtized fejleményeit, a területen lezajlott folyamatokat. Kiinduló hipotézisünk szerint a fejlődés folyamatának a Korai megkerülhetetlen szereplője – sok esetben alakítója volt. A rendszer kialakulásának majd differenciálódásának története és a Korai fejlődése szorosan összekapcsolódik, kölcsönös hatásokkal befolyásolva egymást. A fejlődés folyamatát alakító nemzetközi hatás sokkal egyértelműbbé vált Magyarország 2004-es uniós csatlakozása, majd az ENSZ CRPD Egyezmény 2007-es ratifikálása után, hisz ekkortól a nemzetközi előírásoknak való megfelelés is egyfajta külső ösztönzést jelentett.

2022 első félévében a Korai életében jelentős szerepet betöltő személyekkel készítettünk félig strukturált interjúkat. Interjúalanyaink egy csoportját az alapítók, illetve a még jelenleg is a Koraiban dolgozó munkatársak, a második csoportot a fenntartó képviselői, míg a harmadikat a stratégiai partnerek alkották. A beszélgetések során részben az interjúalanyok személyes történetére voltunk kíváncsiak, hogyan kapcsolódik életútjuk a Koraihoz, részben a korai fejlesztés, illetve magának az intézmény létének mérföldköveit kívántuk megismerni.

A Korai történetének lehetséges narratívái

A legfontosabb szereplők elbeszélései alapján egyrészt rekonstruálhattuk a Korai és vele párhuzamosan a szolgáltató rendszer fejlődését, a kapcsolódási pontokat, betöltött szerepeket. Két narratív keretet azonosítottunk be, amelyben az interjúalanyok a történetet elmesélték. Az egyiket „*innovációs narratívának*” neveztük el, ez a Korait mint innovátort mutatja be. A másik az „*organikus fejlődés modellje*”, amely azt hangsúlyozza, hogy a fejlődés tudatosan, lassan, egymásra épülő elemekből állt össze. Az alábbiakban ezt a két történetet rekonstruáljuk. Az innovációhoz kapcsolódik további két téma, az innováció továbbvitelének, elterjesztésének lehetősége az országos ellátórendszerben, amely az innovációs ciklus következő, adaptációs fázisának esélyeit boncolgatja. A második témacsoport pedig a jelenleg beazonosítható új kihívásokat, és az azokra adható lehetséges válaszokat járja körül.

A Korai mint innováció

Társadalmi innovációról akkor beszélhetünk, ha egy meglévő társadalmi problémára újszerű válasz születik, sok esetben azért, hogy egy addig még nem alkalmazott megközelítésből, vagy új eszközökkel, gyakran az érintett célcsoportot is bevonva történik a válaszadás.

A Korai 30 évét egy innováció történeteként (is) mesélik el a stakeholder interjúk szinte mindegyikében. A fenti definícióban jól érzékelhető módon az innovációt egy többdimenziós fogalomként értelmezhetjük - és ez a sokrétegség visszaköszön az interjúalanyok elbeszéléseiben. A szövegekben három dimenziót azonosítottunk: az intézményi, a szervezeti és a szemléletbeli újítást különítettük el.

A rendszerváltás után nem sokkal útjára induló, szervezetenként önálló, kifejezetten az iskoláskor előtti életszakaszra koncentrálnak korai fejlesztő központ **innovatív intézményi formaként** jelent meg az akkor még erősen szegregáló és főként az iskolás korosztályra koncentrálnak gyógypedagógiai ellátórendszerben. Sporadikusan már a '70-es évektől megtalálható volt több kezdeményezés is. Az 1970-80-as években indult el az óvodáskor alatti kisgyermek fejlesztése, melyben több intézmény is fontos szerepet játszott (Rózsáné, 2015 és Gézengúz Alapítvány, 2018). Katona Ferenc neurológus részvételével hozták létre az ország első Fejlődésneurológiai Osztályát a Svábhegyi Állami Gyermekgyógyászati Intézetben, ahol az orvosi diagnosztika mellett a '70-es évek végétől már az általa kidolgozott neurotréning és szülői tanácsadás is elérhető volt. A szolgáltatás az évek során lassan több gyermekkorházban is hozzáférhetővé vált. Ezzel párhuzamosan a '70-es évek közepétől Csiky Erzsébet, a Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola oktatója és dr. Korányi György, a Péterffy Sándor utcai Kórház Csecsemő és Koraszülött Osztályának főorvosa elindították az idő előtti és a kis súllyal született csecsemők szűrővizsgálatát, korai fejlesztésüket és a szülői tanácsadást. Szintén ebben az évtizedben a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola is olyan műhely volt, ahol a korai fejlesztés elkezdődhetett. Az 1981/82-es tanévben Dr. Csányi Yvonne már speciális kollégium keretében tanította a hallássérült gyermekek korai fejlesztését. A Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézetben szintén ekkortájt kezdtek foglalkozni az értelmi, érzékszervi és halmozottan sérült kisgyermek diagnosztizálásával, majd az 1980-as évek elején indult az óvodáskor előtti gyerekek mozgásfejlesztése, ebből nőtt ki a családokra fókuszáló irányított családi nevelés. A fogyatékos gyermekek napközbeni ellátása integráltan a bölcsődékben egy 1985-ben kiadott módszertani levél hatására indult el, először Szolnokon (1986), később a Bölcsődék Országos Módszertani Intézetében, majd az évek során egyre több vidéki bölcsőde is csatlakozott az ellátórendszerhez. 1989-ben 102, 1992-ben 220 fogyatékos gyermek nevelkedett bölcsődében (Borbély, 1992). Az intézményrendszer kialakulásában a fordulópontot a visszaemlékezések szerint a rendszerváltás idején a Korai Fejlesztő Központ megalapítása jelentette. 1992-ben másodikként Pécsen alakult meg a Korai Fejlesztő és Integrációs Központ.

„A Budapesti Korai Fejlesztő Központ talán a legrégebbi intézmények egyike, amely ezzel kezdett el foglalkozni. Kevés rendelkezik ekkora múlttal, amelyiknek köznevelési megjelenése is van nem csak egy játszóház. Nagy szakmai nimbusza, széles szakmai ismertsége van. Kiemelt helyet foglal el mind a szakmatörténetben, mind a jelenlegi ellátásban.”

„A korai intervenciónak voltak előzményei, ez ott indult Lányinéánál, Jászberényi Márta, Kéld Márta közreműködésével, a Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézetben, és jöttek

már be külföldről elméletek. De [Czeizel] Barbarának ez kevés volt, ezért alapította meg a Központot. (...) Innen épült egyre ez a családközpontú ellátás, ahol már nemcsak a gyerek van, hanem a szülő és a család is.”

Az alapítók a külföldről behozott jó gyakorlatokat adaptálták a hazai viszonyokra, egyrészt személyes tapasztalatokból inspirálódva, később tudatosan gyűjtve ezeket az ekkor már tudatosan szervezett tanulmányutak során.

„Amikor hazajöttem, akkor döntöttem el, hogy azt, amit kint megtapasztaltam, azt kezdem el itthon csinálni. Fogalmam sem volt, hogy fogjak hozzá, a Madarász Kórházban voltam gyermekgyógyász. Azt tudtam, hogy ezt nem fogom tudni a kórházi állás mellett csinálni. A Czeizel Intézetbe kerültem, mert úgy gondoltam, az mégiscsak ezt az irányít képviseli. Ott találkoztam Barbarával, és kiderült, hogy ugyanazt szeretnénk csinálni, csak én orvos oldalról, Barbara meg gyógypedagógus oldalról. Barbara hozta Dubecz Dorkát, és akkor már egyértelmű volt, hogy ki kell találni, mit fogunk csinálni. 1990-ben sikerült Barbarának támogatást szerezni hozzá, és akkor indult el a Korai Fejlesztő Központ. Utána ismét kimentünk Amerikába, és akkor már tudatosan bejártam a fejlődéspediátriai részlegre, elkezdtem orvosként ezt tanulni, és elkezdtem olyan anyagokat gyűjteni, amit majd tudunk itthon alkalmazni. Az induláshoz innen volt egy nagy adag szakmai muníció.”

„Amikor kimentek Amerikába, behoztak egy fejlődési skálát, amivel el tudtak kezdeni vizsgálni gyerekeket. Ezt már 30 éve használjuk, de nem volt standardizált vizsgálóeszköz. Nem is volt hozzá eszközkészlet, azt is mi raktuk össze, mi kísérleteztük ki. Ezt továbbfejlesztettük, írtunk hozzá könyvet, és ez a mi saját vizsgáló eszközünk lett.”

A '90-es évek közepére több szintéren is felállt a korai fejlesztést nyújtó ellátórendszer. A köznevelési szabályozási környezetben a változást a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény 30.§-a jelentette, amely definiálta a korai fejlesztés és gondozás ellátását, valamint feladatait. Rögzítette, hogy a sérüléstípustól függően a megfelelő szakértői és rehabilitációs bizottságok szakértői véleményében foglaltak szerint a korai fejlesztést és gondozást fejlesztő felkészítés keretében kell biztosítani. Ez megvalósítható otthoni ellátás, bölcsődei-, gyermekotthoni gondozás, gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás keretében. Vagyis a szakértői bizottságok jogszabályi felhatalmazás alapján végezték a korai fejlesztést. Ezt követően az ellátásban résztvevők száma folyamatosan emelkedni kezdett: az 1988/89-es tanév-beli 30 főről 1992/93-ban 148 főre. A szakminisztérium kiemelten e feladat megoldása érdekében anyagi támogatásban is részesítette a szakértői bizottságokat.

A szakemberképzés igénye is felmerült: a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola 1995-ben közzétett intézményfejlesztési koncepciójában már tételesen megjelent a korai fejlesztésre felkészített gyógypedagógusok képzésének igénye. Néhány évig működött külön terapeuta szakos képzés, mely tartalmazta a korai fejlesztéssel kapcsolatos tudásanyagot is.

Egy évtizeddel később újabb innováció, egy új intézményforma indult ugyaninnen. Bár időközben a rendszer erőteljesen differenciálódott, és az integrált oktatás fokozatosan előtérbe került, mégis voltak és a mai napig vannak olyan gyerekcsoportok, akik még a köznevelési rendszer szegregáltan működő szegmensében sem jutnak hozzá az oktatáshoz. A Korai számukra indított fejlesztő óvodai csoportokat.

„2003-ban egy évig Hollandiában dolgoztam, utána nem akartam visszamenni az egyetemre, Barbarához jöttem vissza. Ekkor alakult a Fa csoport halmozottan sérült gyerekekkel, akik nem voltak képezhetők a régi szemléletben. Új kezdeményezés volt angol példa alapján, hogyan lehet nekik minőségi életet adni. Hoztam tapasztalatokat erről. Ennek a csoportnak lettem a vezetője.”

Az innováció egy teljesen más jelentéstartománya az interjúban **az innovatív szervezeti forma**, amivel a Korai már a 90-es évektől működni kezdett. A demokratikus vezetés, a team-működés, a „tanuló szervezet”, a folyamatos szervezetfejlesztés vagy a mentorálás bevezetése mind-mind teljesen újszerű működési módot jelentett akkoriban, és sokszor még ma is.

A team-működés szintén az alapítók tapasztalatainak adaptációjaként indult:

„Amerikában láttam, hogy működik egy team, hogyan dolgoznak együtt a szakemberek. Fontos volt, hogy láttam: igen, ez egy team munka, egymás tudására tudunk támaszkodni. Akkor tudunk hatékonyan dolgozni, ha mindenki megtalálja a maga szerepét ebben.”

Ez a működésmód később példaként szolgált a döntéshozók számára is, és megkezdődött a rendszerszintű adaptációja is:

„Nagyon imponáló volt, ahogy Barbara a kollégáival csapatként működik. Annak a teamnek, ami ott működik, a szellemisége nagyon erős hatással van azoknak az életére, akik megjelennek kliensként. Amit ők csapatban csináltak, azt próbálták meg a rendszerbe átültetni, hogy a pedagógiai szakszolgálat különböző pontjain működő szakemberek is ilyen csapatként gondoljanak magukra.”

A team mellett a szakmai műhelyként való működés is említésre kerül:

„Állandóan pezsgő szakmai műhely volt, mert nem kötötték őket ortodox mintázatok. Mindent a kíváncsiságukkal és a kreativitásukkal alakítottak ki.”

A demokratikus működés elvét a vezetőség az első perctől alapvető értéknek és követendő működésnek tekintette.

„Demokratikus intézmény vagyunk, aminek a vezetése nagy lehetőséget ad a tanulásra; ez elég intenzív.”

Természetesen ennek megítélése nem volt feltétlenül egységesen pozitív:

„A csoport nagyon demokratikus volt, a vezetők hangsúlyozták, hogy ez egy team, egy demokratikus egység. A holland szervezetfejlesztők mondták, hogy kicsit túl demokratikusan megy itt a dolog – én is ezt éreztem.”

A szervezetfejlesztés több interjúban is előkerült, mint a problémahelyzetekben igénybe vett segítség. Ez a fajta tudatos problémakezelés nem volt általános akkoriban a szervezetek kultúrájában. Erre egy jó gyakorlati példa a következő:

„A pénz 'problémacsomag' lett: szervezetfejlesztők segítettek abban, hogy merjenek pénzt kérni a szülőktől.”

Végül szintén egy innovatív elem az érintettek bevonása a vezetésbe. A participáció elve azóta általánossá vált, de a Korai a kezdetektől ilyen elv alapján működött:

„Olyan alapítványi felállásban működnek, ahol a szülőknek is szerepe van, ez egy pozitív dolog.”

Igaz, hogy már voltak korábban is próbálkozások az iskolás kor előtti fejlesztésre, a szakemberek felfigyeltek a problémára, és a jogi szabályozás változása is ráirányította a figyelmet a fiatalabb korosztályra.

„Sokan felfigyeltek arra, hogy nemcsak az iskolába lépésnél kell megállapítani, hogy valamilyen baja van a gyerekeknek, hanem korábban. Először 5 éves korra tették ezt, aztán felismerték, hogy vannak olyan állapotok, amik már egészen korán felismerhetőek.”

A Korai azonban nemcsak a fent részletesen bemutatott újfajta intézményi ellátást és működést vezette be, hanem friss, **innovatív megközelítést, szemléletmódot hozott a szakmába**. Egyfajta új gyógypedagógus identitás megteremtésével, a fogyatékoság szociális modell szerinti paradigmájának használatával újította meg az ellátórendszer ezen szegmensét.

A szemléletváltást jól mutatja az alábbi idézet:

„30 évvel ezelőtt a szocializmus öröksége még jelen volt, amikor az volt a cél, hogy mindenféle fogyatékoságot el kell tüntetni a szemek elől. Nem volt olyan ellátórendszer, ami fejlesztésre, családdal való foglalkozásra, közösségekben élésre alapult volna. Ez azért változott az elmúlt 30 évben, a társadalom tudomásul vette, hogy vannak fogyatékos gyerekek és emberek. Barbara ennek az egészsznek egy kulcsszereplője a kezdetektől. A saját szakmai tekintélyével, kapcsolatrendszerével abba állt bele, hogy közvetítő legyen a társadalom és ez a világ között: bevinni a köztudatba, keresztülverni döntéshozókon, pénzt keríteni erre, képzéseket hozzárendelni.”

A fogyatékoság társadalmi modelljének gyakorlati megjelenése nagyon jól érzékelhető az alábbi történetben:

„A 80-as években a Bárczin három fő volt a korai team, 6 év alatti gyerekekkel foglalkoztunk. Korábban orvos-központú volt a családok élete, ebbe én erőteljesen beleszóltam. A Pikler Intézetből kerültem a főiskolára, hozzáfértem angol, német, holland szakirodalomhoz. Az akkori vezető a Bárczin máshogy minősítette a szülőket, ódivatú volt. A szülők börtön-helyzetben vannak, mondta, erre azt válaszoltam - az attól függ. Én jövő-orientáltabban közelítettem, szerintem ezen a helyzeten lehet segíteni. A Bárczin a fejlesztő órákban bíztak, én ebben nem hittem. Segíteni kell a szülőnek, hogy jobban értsen a gyerekekhez, pl. olyan napirend kell, ahol a szülőnek is helye van. Ennek itt még nem volt nyoma sem, elébe mentem. Segítettem átrendezni az életüket hogy kevesebb büntudattal éljenek. Nem izadságszagúan fejleszteni, hanem fontos a férj is, a szülők is. A pszichológiai tanszék nagyon hangsúlyozta, hogy a szülő milyen drámai helyzetben van. Mintha ezen nem lehetne változtatni. Analitikus szemlélettel dolgoztak, ami szerint minden sérült gyerekek sérült a szülője. Hollandiában ez nem volt jellemző, akinek sérült gyermeke volt, az épp olyan elismert szülő volt, nem volt diszkrimináció. Trauma a diagnózis, de az előítélet abból adódott, hogy nem volt segítség, ebből adódott a börtön is. Az első hivatalos segítség az volt, hogy a szülő a gyermek 10 éves koráig lehetett gyeseen, na, ez volt a börtön. Nem mehetett dolgozni, de ez nem kell, hogy így

legyen. Valóban sok szülő sérült ettől, de a társadalom miatt. Nagyon sokat változott a helyzet azóta.”

Az új szemléletnek pedig nemcsak a korai fejlesztésben lenne helye, hanem az egész ellátórendszerben.

„Ilyennek kellene lennie szerintem nemcsak a korai fejlesztésnek, hanem az egésznek. És az egész magyar oktatásnak erre a szemléletre lenne szüksége. Még a támogatott lakhatásban is így kéne viselkedni. Ebben látom a nagyon fontos szerepét, hogyha legalább a gyógypedagógiában általánossá válna a szemlélet, amit a Korai képvisel, akkor lenne esélye annak, hogy a társadalom is érzékenyebben reagálna ezekre a történetekre.”

A szemléletváltás egy további dimenziója a „fejlesztés orientált” megközelítéstől az ún. „ökológiai szemlélet” felé való elmozdulás. Ennek hazai indulása is a Koraihoz köthető:

„Amikor a törvényben megjelent, hogy attól kezdve kaphat valaki kiscsoportos vagy egyéni fejlesztést, amikor a problémája kiderül, akkor nagyon erősen a fejlesztésen volt a hangsúly, és a gyerekre irányuló tevékenységnek kellett lennie. Ez kis lépésekben történő sok-sok gyakorlást jelentett. Csakhogy ez nem minden probléma esetén egyforma, egyéni variációi vannak, de a gyógypedagógus ehhez értett legjobban, ezért ez valósult meg. A gyerekekre irányuló tevékenység sokszor mechanikus funkciót érintett.”

„Lényeges a gyerekekre irányuló fejlesztéstől a családbarát, ökológiai szemlélet felé való elmozdulás. A Korainak kezdettől fogva jó kapcsolata volt a szülőkkel, és a velük való kooperáció példaként szokták mutatni, hogy eljutottak a családbarát megoldásig. Az anyát vonják be, sőt sokszor nem is az anyát, hanem fel tudják mérni, ki az a személy, aki a legjobban bevonható. Nagyon differenciált a felismerés, a diagnosztika. Képesek arra, hogy nagyon korai tünetekből előre lássanak fejlődési utakat, és ezt az utat ellenőrizték – ez az ún. kliens út szemlélet. Megnézik, hogy a szükséges ellátásokat a kliens út során megkapta-e. Előfordul, hogy a szakértői véleményben leírt dolgok nem valósulnak meg, és akkor nem várható a gyerek komplex fejlődése. A „paraszakemberek” bevonásában is jók, megkérdezik az összes munkatárs véleményét, mert ők is mondhatnak jót.”

Az új gyógypedagógus identitás tulajdonképpen alkalmazkodás a fogyatékossg társadalmi modellt szerinti értelmezéséhez.

„Amit a Bárczin egy gyógypedagógus alig vagy nem tanul: mit érez, hogy van az a szülő, aki megszüli azt a gyereket, aki a gyógypedagógushoz kerül. A gyógypedagógia bizonyos szempontból egy kudarcorientált hivatás, mert a gyerekek nagy része soha nem fog meggyógyulni. Az is a gyógypedagógusi identitás része kell, hogy legyen, hogy tudjuk miért választottuk ezt a hivatást, miért végezzük; hogy képesek legyünk meghallgatni, megérteni a szülőt, odafigyelni arra, amit ő problémának lát, nem azt, amit mi szakmailag problémának látunk. Lehet, hogy a gyerek soha nem fog tudni két szintet különválogatni, de kiegyensúlyozottabb lesz a család élete.”

Mindez a szülő elbeszélésében így jelenik meg:

„Ilyen borzalmas orvosi előzmények után mentünk oda a Korai Fejlesztőbe. Bevezettek minket egy szobába, megjelent a hármasteam. Nagyon élénken él bennem ez a vizsgálat. Az volt az első, életre meghatározó élmény, hogy az egyik szakember kedvesen

odalépett hozzám, és mosolyogva megkérdezte, hogy felveheti-e Milánt. Az nekem sorsdöntő volt. Bennem akkor robbanásszerűen tudatosodott, hogy tőlem ilyet még soha senki nem kérdezett, és közben mi mindent nem csináltak az én gyerekömmel. Szúrták, gyógyszerhegyeket nyomtak bele anélkül, hogy tudtam volna róla. Akkor ez villámgyorsan végigpörgött rajtam, és mosolyogva azt mondtam, hogy persze. De lavinaszerű felismerések szaladtak végig a fejemben, meg a szívemen, meg az egész valómon. És én ennek a mosolygós szakembernek köszönhetem, hogy Milánnak igazán az anyukája tudtam lenni. Ő adta vissza a méltóságunkat. Ő adta vissza, hogy én megvédhetem a gyereket, egy csomó mindent adott vissza ebben a megtépzott helyzetben.”

Az innováció átültetése a teljes ellátórendszerre legalább akkora feladat, mint annak idején a külföldi jó példa hazai adaptációja volt. Ennek szakmapolitikai támogatás melletti megvalósulásáról számolt be az egyik interjúalany:

„A szakmai innováció nem a minisztérium szintjén zajlik, hanem az intézmények között. (...) A továbbképzési rendszerben vannak olyan képzések, amiket ők dolgoztak ki és akkreditáltattak. Egy ilyen innovátori tevékenység jól látható. Tény, hogy amikor a szakszolgálati protokollok megalkotásra kerültek, abban a Budapesti Korai Fejlesztő kollégái részt vettek. Az egyetemi szakirányú továbbképzésben is van szakmai szerepük oktatóként, és a szakmai tartalom kidolgozásában is. A jogalkotási tevékenységben a Budapesti Korai Fejlesztő vezetőjének volt kiemelt szerepe, nem az intézménynek – ez inkább a szakmai innovációban involválódik, Barbara pedig a miniszteri biztosi minőségében közel volt a folyamatokhoz, amelyek a jogalkotást befolyásolták. Ehhez társult egy kiemelt projektnek a szakmai kontrollja is, melynek a kora gyermekkori intervenció ágazatok közötti harmonizációja volt az elsődleges célja.”

Az innovatív szervezet folyamatos változásban van, keresi a választ az újabb és újabb felmerülő problémákra, kihívásokra. Jelenleg ilyen kérdésként fogalmazódott meg a szülőkkel való szorosabb együttműködés, a szülők intenzívebb bevonása a szervezetbe.

„Jó lenne, ha erről lehetne közösen beszélni, hogyan tudnánk ezt jobban csinálni, mert azt gondolom, hogy el kell kezdeni erről beszélni, igazából mind a két félnek. Meghallgatni a másikat, és aztán onnan tovább lehet lépni.”

A működésben most is jelen vannak a szülők:

„A döntéshozatali testületekben vannak szülők, és a kuratórium elnöke volt korais szülő. (...) Az alapítvány a fenntartója a Központnak, a kuratóriumi elnök napi szinten van mindenbe bevonva, hiszen mindent alá kell írnia, az összes beszámolót, támogatást, pályázatot, van egy folyamatos kommunikáció. Az összes többi kuratóriumi tag meg alapvetően egy kicsit olyan, mint általában a kuratóriumi tagok, hogy mindenki nagyon érdeklődő, de a mindennapi döntéseket az intézményvezetés hozza meg. A kuratóriumi üléseken a vezető beszámol arról, mi volt, mi van a költségvetéssel, a szakmaisággal, merre tartunk, mik a kihívások, a tagok pedig kérdeznek, szempontokat, ötleteket adnak, merre tovább, mit csináljunk. Ez egy partneri, nem hierarchikus viszony alapvetően.”

A lobbitevékenység is alapvetően a szülők és a szakemberek együttműködésén alapul:

„A lobbierő az abban van, hogy szülő és szakember együttesen áll bele abba a helyzetbe, amit a szakember kicsit távolabbról, szakemberként képvisel, de hitelessége a szülőnek van.”

Az együttműködés további formája lehet a szülőcsoportok továbbgondolása:

„Tarthatnánk, ajánlhatnánk több tematikus szülőcsoportot is. Az új jellegű, „csak legyünk együtt és gondolkodjunk közösen” típusú csoportra eddig nem volt erőforrás, de azt hiszem, hogy lenne rá igény: hogy a szülőtársak egymással találkozzanak. Mi úgy vagyunk ennek részesei, hogy nem veszünk részt benne aktívan, hanem megfigyelőként, és meghalljuk, hogy nekik mik a mindennapi nehézségeik, mi foglalkoztatja őket. Ne érezzék azt, hogy nem lehet bármit elmondani. Jó esetben moderálja valaki a szülőcsoportot, de mi ebben nem aktívan vagyunk jelen, hanem tanulóként vagy megfigyelőtársként. Nagyon foglalkoztat minket, hogy miként tudjuk még jobban támogatni a családok, szülők mentális egészségét, állapotát úgy, ahogy számukra az a legmegfelelőbb.”

Az elmúlt két évben lezajlott Covid-19 járvány következtében szintén számos, az ellátórendszert és a Korait is érintő probléma merült fel, amelyekre újabb innovatív válaszokat kell adni.

„A mindennapi élethelyzetekbe bele se láttunk, a Covid alatt a kisgyerekes családok életébe se, hogy ez hogyan zajlott, milyen terhekkel...”

A Korai növekedése mint organikus fejlődés

A Korai 1992 óta egészen kicsi szervezetből önálló, nagy intézménnyé nőtte ki magát, s az alapítása óta eltelt időben az általa felvállalt szolgáltatási paletta is színesedett, illetve a szakmapolitikában betöltött szerepeinek száma is szaporodott. Mára nem pusztán diagnosztikával és fejlesztéssel, de szakmai továbbképzéssel, lobbival és a családok megerősítésével is foglalkoznak. Egyedül talán az „akadémiai láb” hiányzik, bár a felsőoktatásban betöltött szerepe vitathatatlan.

Az alábbiakban a történetnek ezt az olvasatát rekonstruáljuk az interjúk alapján, bemutatva az egymásra épülő fejlődést, és az ezzel természetesen együtt járó kihívásokat, valamint azokat a funkciókat, amelyeket ma a Korai betölt.

„Szakmapolitikailag a Korai nagyon fontos, megkerülhetetlen szerepet tölt be a magyar gyogyepedagógiában. ... Láttam, hogyan nő ki egy karizmatikus vezető által létrehozott kicsi valamiből egy szervezet, egy módszertani-, egy képzési rendszer és egy rendszert befolyásoló valami – ennek minden előnyével és nehézségével együtt.”

A szervezetet hasonlóan gondolkodó magánszemélyek alapították, akik közül többen külföldi tanulmányaik, szakmai gyakorlataik alatt láttak a hazaitól eltérő, jobban működő, más fókuszú modelleket.

„Kezdetben a Nemzetközi Gyermekmentő Szolgálat égisze alatt dolgoztunk, ők biztosították a termet, ahol dolgoztunk, és a fizetésünket. Enélkül jóval nehezebb lett volna. Közben folyamatosan lobbiztunk, hogy a korai fejlesztés nevesített köznevelési feladat legyen. Nagy előrelépés volt, amikor ez államilag elismert lett, amikor bekerült a normatív ellátások közé és az OEP által támogatott feladatkörökbe. Akkor már lehetett önálló lábra állni, nem voltunk alárendelve egy másik alapítványnak.”

„Mivel nem volt saját ingatlanunk, ezért 1992-től 1997-ig félévente, évente költöztünk. Eleinte egy fél bölcsődében voltunk, azután egy óvodába kerültünk szintén társbérletbe, majd innen egy működő munkásszállásra. A tevékenységünk miatt fogadtak be minket ezek a többnyire gyermekintézmények. Végül 1997-ben lett egy állandó telephelyünk

Zuglóban, a Csantavér utcában. 2003-ra viszont az épületbővítés ellenére kinőttük ezt az épületet is. Új, ismét hiánypótló ellátási formákra volt szükség, a súlyosan és halmozottan sérült és az autista gyerekek nappali ellátására, illetve a diagnosztikai tevékenységünket is áthelyeztük Újbudára. Mivel állami feladatot látunk, látunk el a mai napig az állam helyett, ezzel az érveléssel kerestük meg mindig az önkormányzatokat. Szerencsére sikerrel és támogatással.”

A befogadó kerületi önkormányzat akkori humánszolgáltatási vezetője is beszámolt arról, hogyan indult az együttműködés, és hogy az ő oldalukról miért tekintenek rá jó befektetésként.

„Amikor a nyolcvanas évek hulláma lecsengett, elnéptelenedtek az óvodák. Nem akartunk megszüntetni emiatt épületet, nem szerettük volna, hogy a közszolgáltatásból, a köznevelésből kikerüljön, hanem olyan feladatra akartuk használni, amire a kerületnek szüksége volt. Akkor jelentkezett Barbara, hogy szeretne Budán is egy központot nyitni, tárgyaljunk róla. Így is történt, nagyon minimális bérleti díjért bérelhették ki az épületet, ami továbbra is az önkormányzat tulajdonában maradt. Azóta több mindent építettek hozzá saját forrásból, ami számunkra is jó, hiszen a saját épületünk fejlődik. Volt egy kérésünk, hogy a kerületi lakcímkártyával rendelkező gyerekeket ingyen vizsgálják, és a kerületi pedagógusoknak is tartसानak továbbképzéseket, hogy az integrációt, ami rájuk szakadt – mert amikor behozták az integrációt, a pedagógusok nem voltak erre felkészülve –, segítsük. (...) Azóta is folyamatosan van megállapodásunk a Korai Fejlesztővel.”

A megállapodás illeszkedett a kerület koncepciójába, ami feladatának tekintette a fogyatékos gyermeket nevelő családok számára a szolgáltatások teljes vertikumát biztosítani.

„Az évtizedek alatt kiépítettünk itt a kerületben egy teljes, vertikális fejlesztő rendszert. Azt szerettük volna, hogy ha megszületik egy kicsi baba itt a kerületben, akkor rögtön meg tudják nézni. Ez azt jelenti, hogy évente 100-150 családot biztosan ellátnak a kerületből, amiből 100-120 az, aki fejlesztést is kap, és ez egy nagy könnyebbség a szülőknek, főleg azoknak, akik nem tudnák kifizetni. Az önkormányzat a szülőktől átvállalta ezt a költséget.”

A szolgáltatás szükségessége ma már nem kérdés, emögött szerinte az húzódnak meg, hogy szinte minden család szűkebb vagy tágabb ismerősi körben találkozik azzal a problémával, hogy eltérő fejlődésű gyermek születik.

„Nekünk mindig indokolni kell a lakók és a képviselőtestület felé, miért érne meg, hogy a Korai Fejlesztő kapja meg ezt az épületet, alig fizetnek bérleti díjat, és még mi fizetjük a fejlesztéseket. De azt gondolom, minden oldal megértette, függetlenül attól, milyen politikai nézete van, hogy ez egy nagyon fontos dolog. Most már majdnem minden családban előfordul probléma, és ha mindenki a saját bőrén tapasztalja, jobban elfogadja ezt. Mindenki megértette, hogy ez egy fontos feladat, és kell. És ahogy fejlődnek a diagnosztikai eszközök, egyre több gyereknek van erre szüksége, mert ugrásszerűen nő a számuk.”

Az önállósodással a kapcsolatok is átalakultak, a szervezet struktúrája formálódott, professzionizálódott. A Korai növekedésnek indult – nőtt a stáb, az ellátott gyerekek,

családok száma, egyre szélesebb problémakört kezdtek lefedni, és ehhez új épületet is sikerült bevonni. A folyamat támogatásához külső szervezet segítségét is igénybe vették.

„Amikor elkezdtünk intézményesülni, és érkezett a nyomás, hogy egyre több embernek kellene segíteni, kérdés volt, hogyan tudunk ennek szakmailag és szervezetenként is megfelelni. Ennek a technikai részét mindig Barbara vitte a hátán: baráti társaságból hogyan legyünk intézmény, hogyan szülessenek meg a döntések. Az intézményesülés menete egy többlépcsős folyamat volt. Volt egy holland szervezetfejlesztő pályázati forrásból, aki ebben segített. Kialakult egy intézményes struktúra, vezetőség, HR-es. A strukturális átalakulásnál meg kellett érezni, mikor van erre szükség, és hogyan tudjuk meglépni, ez volt nagyon nagy feladat 2-3 évente. A szakmai team bővülésével az új kollégák betanítása, a nagyobb társaságokban előjövő feszültségek menedzselése, a belső működésmódok menedzselése is komoly feladat.”

Egy majdnem az alapítás óta itt dolgozó munkatárs így emlékszik vissza az első évekre:

„Érdekes volt átkerülni [a Korai munkavállalóként], és sokkal több feladatot vállalni, mint amit egyébként az óvodában vagy az iskolában csinál az ember. És volt egy olyan anyagi háttér, ami magasabb jövedelmet biztosított. Pezsdítő volt, hogy amit mi gondolunk és tudunk, az tényleg hatással van. Folyamatosan kaptuk szakmai körökből a visszajelzést, hogy könnyű nektek abban a műhelyben. Nagyon korán indítani lehetett képzéseket, kíváncsiak voltak, mit és hogyan csinálunk. Nemcsak a verki volt, hanem folyton tanultunk, meghívtuk az előadókat, és rengeteget lehetett pályázni, jó feltételekkel. Ez sok intézménynek segített.”

Egy másik munkatárs így emlékszik erre az időszakra:

„40 éve még nem volt korai fejlesztés, intervenció, most meg már egy nagyon mély tudással rendelkező ágazat lett, a nulláról eljutottunk ide. Nem volt szakirodalom, nem volt képzés, az alapképzésben sem, mindenhol az apróbb tudásokat szedegettük össze, minden tanfolyamra elmentünk. Az intézmény egyre nőtt, és kinőttük az épületet. Szerencsére a pszichológusok észlelték a problémákat, és javasolták, hogy neki kell állni egy szervezetfejlesztésnek. Amikor ezt az újbudai épületet is bérelni kezdtük, ide költözött két sérülés-specifikus nappali csoport, akkor még nem óvoda. Ezek már direkt ide kerültek.”

A Korai megsokszorozta magát az alapítás óta eltelt időszakban – dinamikusan nőtt a munkatársi gárda, s még így is nehezen tud lépést tartani a folyamatosan növekvő igényekkel.

„Ketten kezdtünk az irodában, azóta is hárman vagyunk a két épületben, csak akkor nyolc kollégánk volt és száz gyereket vizsgáltunk, most hatvan kollégánk van, 00000000 és évente több mint ötszáz komplex vizsgálatot végzünk. És nagyon nagy ránk az igény, évről évre többen jelentkeznek. Tavaly április közepén küldtük ki az 550. kérdőívet, most meg már [2022 február közepe] kiküldtünk 505 kérdőívet a jelentkezőknek. Most 350 család jár hetente egyéni fejlesztésre. A következő szabad vizsgálat időpontunk áprilisra van, mire ők ellátásba kerülnek, közbejön az oktatási szünet.”

Nemcsak a szervezethez forduló gyermekes családok száma nőtt, hanem ezzel párhuzamosan a szakemberek számára ajánlott képzési lehetőségek is meg többszörözödtek, újabb és újabb területeket fedve le.

„Nagyon sok hallgatót fogadunk az ELTE Gyógypedagógiai Karáról, a Semmelweis Egyetem Gyógytornász Karáról, és más felsőoktatási intézményekből is. A hallgatók száma évről évre növekszik. Jó pár éve vannak képzéseink, és ezeket is folyamatosan bővítjük. Az általunk megszerzett tudást adaptáljuk a gyakorlatunkba, majd ezt követően képzésekké alakítjuk, hogy a tudás ne csak a miénk maradjon. Például evésterápiás képzésünk is van, az is pár éve indult. Ezen a területen is kevés a kompetens szakember, viszont egyre nagyobb szükség van rájuk. Most a legújabb, ahova orvosok jönnek, a korai pszichiátriai problémák felismeréséről szól. A képzéseinkre várólista van, de igyekszünk kielégíteni az igényeket.”

A növekedés feszültséget is hordoz, különböző problémákkal kellett a szervezet munkatársainak szembesülni.

„A Korai pozitív hatással volt a rendszerre sok évig. Utána már nagy lett, és nem mindig pozitív irányba változott. Például probléma a munka ellenőrzése, hogy mennyire egységes a szemlélet, mert az alapszemlélet egységes, családoorientált korai fejlesztést végzünk. 10-15 év után sok feszültség alakult ki, amikor rosszak lettek a munkafeltételek, kevés volt a fizetés, 21 családot vitt egy teljes állású gyógypedagógus, sok volt az adminisztráció, nagy volt a fluktuáció. Sokan új helyeket alapítottak, egyéni órákat adtak, így gazdaságosabban tudtak dolgozni.”

Az intézmény kimondott célja az egész ellátórendszer fejlesztése. A növekedés iránya lehetett volna a területi terjeszkedés – vidéki nagyvárosokban további központok alapítása, ám a szervezet nem ezt az utat választotta. Az országos lefedettség javítása érdekében inkább a szakpolitika alakítása, valamint képzési programok kidolgozása és megvalósítása került a fókuszba. Ahogy egyik interjúalanyunk fogalmazott, ez a „legjobb franchise”.

„Az ellátatlan családok nem politikafüggőek. Minden család, akinek eltérő fejlődésű kisgyermek van, többnyire ki van szolgáltatva az ellátatlanságban. Mindenkinek, bárkinek, aki hatalomra kerül, és a köz szolgálatára teszi fel az életét, kutya kötelessége támogatni a bármilyen szempontból támogatásra szoruló érintetteket. Még ha nem is ismeri az adott problémát, de van valaki, aki közelebb hozza, akkor kérje ki a véleményét és tegyen, mert tehet értük. (...) Én nem akarok területi lábakat, nem szeretnék a Koraival tovább terjeszkedni. Rendszerszinten elértük, hogy minden pedagógiai szakszolgálat megkapta az ingyenes képzést, ennél jobb franchise nincs állami szinten. Minden tudásunk az elmúlt 30 év szakmai gyakorlatából, tudásából generálódik. Amikor jött az EU-s forrás, a saját képzéseinket konvertáltuk át nagyobb, rendszerszintű képzésekké. Az volt a cél, hogy bárhol születik eltérő fejlődésű kisgyerek, ő és a családja alanyi joggal kapja meg azt az ellátást, ami a gyermek állapotának megfelelő. Ami új korai ellátó létrejött, többnyire a mi volt kollégáink hozták létre. Egrészről, ebből a szempontból hálás vagyok, hogy viszik a tudást, mert az így megsokszorozódik. Nem volt szándékos, hogy kinevelünk egy új szakmai szolgáltató portfóliót, de így még színesebb lett az ellátás. Én vagyok az egyik, aki egy munkahelyen, vagy inkább egy üggyel, a korai ügyével töltöm az életem, ami egy organikusan fejlődő intézmény. Egy fiatal kolléga, akinek vannak olyan ambíciói, hogy még többet és másként, az elmegy, és megcsinálja

azt, amit szeretne. Sok próbálkozás van, fejlesztőházak alakultak, de ezek már inkább profit alapján jönnek létre, magánellátások.”

A képzéseknek köszönhetően az intézményben kidolgozott protokollok, jó gyakorlatok, maga a szemlélet eljutott az ország minden részére. A szakemberek egymásnak ajánlották a továbbképzéseket, különböző szakterületeken került bele a korai fejlesztés a köztudatba, a szakemberek gondolkodásába.

„A legfontosabb rendszerre gyakorolt hatás a minta, a képzések, szakmai anyagok. Aki ott megfordult, a későbbi pályáját ezzel vitte tovább. Barbara összegyűjtötte mindig az értékrendbeli és módszertani innovációs csapatot. Gyakorlóhelyként mindig különleges hely volt. Megtermékenyítő módon hozták létre innovatív termékeiket.”

Egy másik interjúalany így beszél erről:

„Hamar felmerült, hogy a tudást, amit összeraktunk, tovább kellene adni. Viszonylag korán kialakultak képzési lehetőségek, amiket meghirdettünk. Először nem volt még hálózat, de egy-egy kolléga más városból, gyógypedagógus vagy mozgásszakember érezte, hogy szeretne ebben elindulni, és sporadikusan elindult valami egy-egy településen.”

Valójában a képzési rendszer a legjobb garancia arra, hogy a tudás átadásra kerüljön, és a különböző intézményekben, szakterületeken dolgozók a látásmódot saját működésükbe próbálják illeszteni.

Az alapítás óta eltelt időszakban változott a szolgáltatásokat igénybevevők, s ezzel együtt a munkatársak profilja is.

„Az életkor is nagyon változott, régebben nagyon újszülöttek, kisbabák alig jöttek. Most három éven aluliakat fogadunk. Először gyermekgyógyász szakorvosaink voltak, most gyermekneurológus és gyermekpszichiáterek a vizsgáló orvosok. Gyógypedagógiai óvodánk 2003 óta van, autizmussal élő kisgyermekek csoportjai is 2003 óta vannak, ezekhez kellett az új épület is, hogy létrejöhessenek. A családok egyre több problémára kapnak segítséget azzal, hogy a szolgáltatások bővülnek. Az is a Korai erőssége, hogy a szülőknek nem kell sok helyre elhordani a gyereket, hanem egy helyen megkaphat majd mindent.”

Változott az is, hogy milyen problémákkal keresik meg a Korait a családok – és az eltelt 30 évben az ellátórendszer is fejlődött.

„Változott a célcsoport, nagyon érdekesen. Amikor idekerültem, akkor a három év alattiak voltak, most egyre-egyre fiatalabbak. Az, hogy milyen problémával jönnek, sok mindentől függ. Például, hogy a szakmai környezetben hogyan jöttek létre más intézmények. Egyszer fiatalabb gyerekek érkeztek egyre súlyosabb problémákkal. Aztán jöttek azok a családok, akiknek a gyereke nem volt súlyos állapotú, de a fejlődése bizonytalan, például az autizmus miatt. Mivel a korai fejlesztés óvodás korig tart, többnyire három éves kor alatt vizsgálunk. Ha nincs hova irányítani, Barbara nem küldi el a családot.”

Az ellátások diverzifikálása mellett a Korai saját gyakorlata is alakult, fejlődött - a szemléletmód tudatosabbá vált, új szerepek jelentek meg a segítők között. Egy munkatárs így foglalja össze a változásokat egy konkrét területen:

„Amikor elkezdtek, még inkább a funkció-fejlesztést végeztünk, hogy igen, ha nem mozog jól a jobb lába, akkor a jobb lábát kell tornáztatni. Sokkal kevésbé volt holisztikus a szemlélet. Jó, hogy a kezdetektől volt pszichológus kollégánk. Borbély Sjoukjétől teljesen új szempontokat tanultunk, megtanultuk többek között a tanácsadás módszertanát. Így változott a fogalom is, most már szélesebb körben nem korai fejlesztésről beszélünk, hanem kora gyermekkori intervencióról, ami sokkal tágabb. A gyerek egészségét, a család egészségét, a tágabb környezetet érinti. A gyógypedagógus nálunk az egész folyamat koordinátora. És most egy szervezetfejlesztésen nevesítettük is ezt a szerepet, mert minden családnak kell egy olyan szakember, aki nemcsak a fejlesztésért felelős, hanem a család összes, a gyerekekkel kapcsolatos ellátási dolgáért. Ez az esetmenedzser, vagy család-kísérő.”

A fejlődés egyfajta célként is megjelenik az interjúkban - nem egy lezárt folyamat, hanem a jelenben is tetten érhető jelenség.

„Az a szemlélet, amit mi képviselünk, még mindig nem általános. Én nem véletlenül nem azt csináltam, amit a Bárczin tanultam, hanem azt, amiről azt gondoltam, hogy ellátási hiány van, ugyanakkor nagy igény. Mi is folyamatosan tanulunk, fejlődünk, állandó szakmai megújulás zajlik, új munkacsoportok, új teamek alakulnak. Én személy szerint rengeteget tanulok a kollégáimtól, a családoktól, de azt hiszem ezzel minden munkatársam hasonlóan van.”

A Korai az évtizedek alatt folyamatosan bővülő szerepkörrel bírt az ellátórendszeren belül. Az egyik alapfeladata az eltérő fejlődést mutató 0-3 éves gyerekek és családjaik támogatása, elsősorban **diagnosztika, fejlesztés** és **tanácsadás** által. Ezek egymástól függetlenül is igénybe vehetőek. A Korai egyik munkatársa így foglalta össze a diagnosztika lényegét:

„A vizsgálaton a team együtt vesz részt a szülővel. Van egy közös tapasztalás, hogy mialatt vizsgáljuk a gyereket, mindannyian ugyanazt látjuk. Nem a diagnózis a legfontosabb, hanem hogy a szülő, a gyógypedagógus, gyógytornász és az orvos tudása a gyerekről hogyan tud összekapcsolódni. Nevet azért kell adni neki, mert a jogosultságokat diagnózishoz köti a rendszer. A diagnózist az orvos mondja ki, de az a cél, hogy a szülő megértse, miről van szó, miért kell továbblépni. Ez egy érzelmi sokk a szülőknek: sokszor a félelmek végén egy olyan közlés, ami lezár egy odáig tartó akár 1-2 évet, és újat nyithat.”

A teamben, a család jelenlétében, velük együttműködve végzett diagnosztika a Korai védjegye – nem minden, korai fejlesztést végző intézményben működik ez így, ahogy az a következő beszélgetés részletből is kitűnik.

„Az még egy sajátosság nálunk, hogy az ellátásnak mindenképp a diagnosztika az alapja. Nekünk ezért megvan a saját diagnosztikai rendszerünk, mi úgy ritkán látunk el családokat, hogy valaki más megvizsgálta és ideküldi. Erre a vizsgálati rendszerre, mivel nem vagyunk szakértői bizottság, nem is volt köznevelési finanszírozásunk, csak járóbeteg szakellátás keretében. A vizsgálatok orvosi része van finanszírozva. Az, hogy az orvos mellett ott van egy gyógypedagógus és egy mozgásterapeuta 2 órában, azt saját forrásból gazdálkodjuk ki. Ami jó, hogy ha továbbküldjük a gyereket, a mi vizsgálati eredményünket többnyire elfogadják.”

A gyermekek fejlesztése mellett hangsúlyos szerepe van a **szülők megerősítésének** is. A Koraiában a szülő nem a gyermek kísérője csupán, és nem csak a diagnosztikában és fejlesztésben kap helyet, hanem a hosszú távú gondozási terv kidolgozásában, a megfelelő ellátások felkutatásában, sőt, magában az ellátórendszer javításában is. Egyik interjúalanyunk így foglalta ezt össze:

„A szülők a legjobb ismerői a gyerekeiknek. A szakemberek sokszor gondolják, hogy a szülők elfogultak, de ezt jó értelemben kell érteni. A szülő többnyire látja, mire van szüksége a gyerekének, mit nem kap meg, és kiharcolja azt, amire a gyerekének szüksége van. A szülő tehát partner és harcostárs az ellátás javításában. Egymást tudjuk támogatni ebben a folyamatban is.”

„Folyamatosan készítjük fel őket a korai elhagyására, jogszabályi ismeretekre, illetve az oktatási-gyógypedagógiai ellátórendszer sajátosságaira, amire fel kell készülniük, mert nem ismerős. Az is egy új, nagy szakadék lesz az életükben, vagy egy nagy nehézség, mi erre próbáljuk menedzselni őket, felkészíteni, hogy hogyan tudnak a gyerekeiknek kompetens szülőivé válni azért, hogy az oktatáshoz való joguk ne sérüljön.”

A szülőcsoportok empowerment hatásait egy szülő így foglalja össze:

„Még egy dolgot köszönhetek a Korainak, hogy csináltak egy szülőklubot, amire elmentem. Akkor még kicsi volt Milán, azt hozzá kell tenni, hogy én akkor nagyon megzuhanam, és nem tudtam elképzelni, hogy lehet így élni, hónapokig az dörömbölt a fejemben, hogy vissza akarom kapni az életemet, ez nem az én életem, valami félreértés történt. Hagyjatok békén, én nem ezt akartam. Miközben a gyereket imádtam. Feltétel nélkül imádtam, de ez a jövőtlenség, ezzel képtelen voltam megbékélni. Ja, és tők egyedül voltam, még a családban is voltak, akik elfordultak tőlünk, mintha leprások lettünk volna, a védőnő pánikolt, mikor feltettem pár kérdést, akkor láttam utoljára, a gyerekorvosnak halvány göze nem volt, soha nem volt ilyen páciense. És akkor elmentem erre a szülőcsoportra, és ott szembesültem először azzal, hogy más is van ilyen helyzetben. Persze az agyam tudja, hogy mások is vannak, de ezt megtapasztalni, hogy talán mégsem örültem meg, mert mások is ezt élik meg, mások is agyalnak dolgokon. Nem vagyok egyedül a világon, és a gondolataim érvényesek. És a fájdalom is érvényes, és ezen más is keresztülmegegy, és túl lehet élni, azt nem tudom, hogy, de túl lehet élni. Van holnap, és holnapután is. Ez nekem óriási, forradalmi felismerés volt.”

Az ellátórendszer javítása a szülők jogtudatosságának növelését, és akár aktivista kiállását is magában foglalja.

„Úgy érzem, azokon a családokon, akik az ellátórendszer által sokszor kiszolgáltatottak, csak segíteni lehet, úgy, hogy az ember mellett ott vannak, még ha kap is a gyerek két éves korában egy autizmus diagnózist. Mi vagyunk, és úgy igyekszünk segíteni, ahogy nekik jó, amiben segítséget igényelnek, és annyit, amennyit ők kérnek. Már a lelki részével, aztán a szakmai tudással, és a szülők felkészítésével. A rendszer nem térképezi fel időben, hány SNI gyerek van és milyen diagnózissal, hogy aztán felkészítse az ellátórendszert, például az integrált óvodai, iskolai oktatásra. Pedig rendelkezésre állnak ezek az adatok, csak tervezni kéne és alakítani a jogszabályoknak megfelelően az ellátást. Mi igyekszünk támogatni a szülőket abban, hogy legyenek proaktívok, hogy végrehajtsák azzal, akinek ez a kötelessége. De ezen a téren is tovább kell fejlesztenünk a saját tudásunkat, kompetenciánkat.”

Az ellátórendszer oldaláról is megfogalmazódik az a felismerés, hogy a családok minél gyorsabb megtámogatása fontos.

„Azt gondolom, hogy ha valaminek van értelme, akkor ennek van. Az a tapasztalatom, hogy ha ide bekerül egy család, akkor megpróbálják a szülőket hozzászoktatni a gondolathoz, hogy a gyerekükkel probléma van, és rögtön a legelején tudják segíteni. Az a tapasztalatom, hogy ha időben elkezdjük a fejlesztést, sokkal többet lehet elérni, csak először át kell törni a szülők tudatát. Tudatosítani kell bennük, hogy lehet, hogy a gyereknek van fejlődési problémája, de az a szülő kötelessége, hogy hozzá juttassa ahhoz, ami jár neki: nem ahhoz, amit ő elképzel a gyerekének, hanem ahhoz, ami valóban a gyerek életét segíti. Itt a kollégák nagyon empatikusak, nagyon jól és eredményesen csinálják azt, amit csinálnak.”

Az ellátotti oldal támogatása mellett nagy hangsúlyt kapnak a szakemberek is - az ő **képzésük**, fejlesztésük a szakmai látásmód terjesztésének záloga. Többen úgy érezték, hogy ez a tevékenység még jobban erősíti a Korai hírnevét.

„Csinálnak egy minőségi ellátást, de ennél sokkal több. [Barbara] Korán észlelte, hogy jogszabályi, képzési szinten lehet továbblépni, vagy marad az egész egy szűk elit számára elérhető szolgáltatás.”

„Fontos még, hogy legyenek szakemberek (szülész orvos, gyógypedagógus, asszisztens) és képzés is vidéken. Barbara képzései azt teszik lehetővé, hogy a budai bezártságából az ország többi részére is elvigyék a szaktudást.”

A képzéseket részben saját szervezésű, akkreditált továbbképzési programokként hirdetik meg.

„Az itt felhalmozott tudásra nagyon éhesek voltak azok a szakemberek, akik valahol az országban elkezdtek koraizni. Ezek előtt a projektek előtt nagyon kevés szakirodalom volt. Nagyon hamar elkezdtünk képzéseket tartani, és ide nagyon sokan jönnek most is.”

Az önálló továbbképzési programokon túl a Korai munkatársai nyitottak a felsőoktatás felé is. A 2000-es évek elején a kevés korai intervencióra vonatkozó tananyag nem volt a képzési tartalom része, ezt igyekeztek pótolni azok a kurzusok, amelyeket a munkatársak tartottak. Másrészt az intézmény a felsőoktatásban résztvevő hallgatók számára terepgyakorlatot is biztosít - ezzel egyidejűleg saját utánpótlásáról is gondoskodik.

„Sok olyan kollégánk van, akik valami nagyon más pályán kezdtek, biológusként, közgazdászként, és aztán sokszor a gyerekeik születése után jöttek rá, hogy nem szeretnének visszamenni az eredeti szakmájukba. Elvégezték a Bárczit. Már rendelkeznek élettapasztalattal, tudatosan választották a gyógypedagógiát. Gyakorló terepe is vagyunk a Bárczinak és még sok egyetemnek. Amikor hosszabb terepgyakorlatra jönnek a hallgatók, már ki tudjuk szűrni, aki alkalmas arra, hogy koraizni jöjjön.”

Nem csak hazai, hanem nemzetközi gyakornokokat is fogadnak.

„Volt a Bárczin egy nemzetközi továbbképzés, ott tartott Barbara is workshopot. A nemzetközi beágyazottsága nagy. Nemzetközi hallgatók is mindig mennek oda gyakorlatra.”

Az intézmény munkatársai közül többen is részt vettek a korai fejlesztéssel kapcsolatos két kiemelt Uniós projekt megvalósításában szakértőként. A Korai célkitűzése jól illeszkedik a programok egyik fontos célkitűzéséhez – az ellátások javítása a szakemberek és családok képzése által.

„Az első projekt, a TÁMOP-6.1.4 a gyermek alapellátás fejlesztését, a házi gyermekorvosokat és a védőnőket célozta, hogy alkalmasabbak legyenek arra, hogy iskoláskor előtt kiszűrjék azokat a gyerekeket, akiket további vizsgálatra kell küldeni. Ezzel párhuzamosan a szülőket is edukáltabbá akartuk tenni, hogy figyeljék saját gyerekeiket, hogy meglássák, ha valami eltérés van. Abban is segítettünk, hogy egy adott életkorban hogyan tudják leginkább támogatni a gyermekük fejlődését. Kidolgozásra került egy szűrőeljárás, rengeteg könyvet írtunk, képzések zajlottak háziorvosoknak. A szűrőeljárás kidolgozásában vettem részt. Most zárult le egy másik nagy projekt, ami a korai intervenciók rendszer összes ágazatát fejlesztette, itt szakirodalmak írásáért és filmek elkészítéséért voltam felelős.”

A 30 év alatt összegyűlt rengeteg tapasztalatot korábban is publikálták a munkatársak, így a saját képzéseken túl a tágabb szakmai közösség számára is elérhetőek lettek.

„Hamar váltottunk, a gyerek képességstruktúráját vettük figyelembe, és a szülővel is foglalkoztunk, akik most szembesülnek azzal, hogy a gyermeküknek olyan problémája van, ami fejleszthető, de végleges, élethosszig fog tartani. Úgyhogy ez irányban is született két könyv is a szülő-szakember kapcsolatáról.”

Az utóbbi 10 év története

Míg a Korai indulása és a „hőskor” számos elbeszélésben megjelent, kevés interjúban tematizálódott az, mi is történt a területen az utóbbi 10 évben, holott egy nagy, a teljes ellátórendszert érintő átalakítás zajlott le. Ennek oka lehet, hogy a megkérdezettek egy része már nem aktív, illetve nem vesz részt közvetlenül a területen folyó munkában.

Egyrészt Európai Uniós programok keretében Magyarország már két programozási időszakban is jelentős forrást fordított a kora gyermekkori intervenciók rendszer fejlesztésére. A beavatkozásokat egy átfogó kutatás előzte meg (Kereki és Lannert, 2009), amely elsőként térképezte fel a szolgáltató rendszert, és elemezte a rendszerszintű hiányosságokat – nyilvánvalóan azzal a szándékkal, hogy az egyes hiányosságokra fejlesztésekkel válaszoljon a szakpolitika. A részletes kutatási eredményeket tartalmazó összefoglaló később a legfontosabb hivatkozási pont lett (Czeizel, 2009, Kereki, 2013 és 2020; Gézengúz Alapítvány, 2018).

A 2007-2013-as időszakban a területet érintő, de ágazatonként elkülönült projektek valósultak meg az egészségügy, a köznevelés és a szociális ellátórendszer területén, a 2014-2020-as időszakban egy átfogó, ágazatközi fejlesztés zajlott, ennek zárása 2022-ben történt. Az elemzők szerint önmagában a jelentős források beáramlása egy területre nem garantálja a jó hasznosulást (Lannert, 2019), a programok hatásairól még nem jelent meg átfogó elemzés.

Mindeközben megtörtént az ellátás jogi szabályozásának, ezzel együtt teljes intézményrendszerének átalakítása is. A 2011. évi a nemzeti köznevelésről szóló törvény 2013-as módosítása a korai fejlesztést és gondozást a pedagógiai szakszolgálatok tevékenységkörébe sorolta. Kiépült a pedagógiai szakszolgálatok hierarchikus és az egész országot lefedő rendszere, melynek tagjai a székhelyintézmények, a megyei valamint járási (kerületi) tagintézmények. A szabályozás legutóbbi módosítása szerint

elvált az SNI minősítés és a korai fejlesztésre való jogosultság, miután már orvosi terápiás javaslat alapján is elindulhat a fejlesztés.

A rendszer működésével kapcsolatban adatszerűen azt tudjuk, hogy a jogszabályi környezet utolsó módosítása óta kétszeresére nőtt a köznevelési területen ellátásban részesülők száma, 2020-ban ez valamivel 6000 alatti (5739) gyermeket jelentett. Az ellátottak 79%-át a tankerületi szolgáltató látja el. Ha a tágabb értelemben vett korai intervenciót nézzük, feltételezhetően ennél lényegesen többen részesülnek korai fejlesztésben pl. az egészségügyi ellátást (PIC) is ideszámítva.

A döntéshozó elbeszélésében a rendszer átalakításának háttérében a központosítás mint az állami felelősség elismerése és felvállalása állt:

„Az nyilvánvaló volt, hogy Magyarországon a közszolgáltatások rendszere, ami felállt, az működésképtelen: önkormányzati is meg nem is, állami is meg nem is. Ebből az lett, hogy mindenki tologatta a felelősséget, és folyamatosan romlott a színvonal. A központosítás nem sikerült mindenben úgy, ahogy szeretttük volna, de ettől kezdve, miután 2010-ben válságban volt az ország, az állam kimondta, hogy ez az én felelősségem. Az állam magára vállalta a Biztos Kezdet Gyerekházak, a köznevelés, stb. terhére. Volt olyan, hogy 3000 pszichológust vettünk fel egyszerre a pedagógiai szakszolgálatokhoz. A központi felelősség egy szemléletváltás.”

Az átalakítás kiterjedt a jogszabályi környezetre és az intézményi struktúrára egyaránt, legfőbb szakpolitikai célja pedig az egységes szolgáltató rendszer kialakítása, valamint a profiltisztítás volt, annak érdekében, hogy az ellátáshoz való hozzáférés javuljon, ezzel együtt pedig az ellátotti szám növekedjen.

„2012-ben már megszületett az a kormánydöntés, amelyik új alapokra akarta helyezni a pedagógiai szakszolgálati feladatellátást. Már megszületett, sőt hatályba is lépett az új köznevelési törvény, a végrehajtási rendelet, ami a pedagógiai szakszolgálatok működését szabályozta, a jogalkotási folyamat a végén járt, de az új struktúra még nem állt fel. A jogszabályváltozás több célt tűzött ki maga elé, egyrészt hangsúlyossá akarták tenni az állami feladatellátást a pedagógiai szakszolgálati működésben, másrészt egységesíteni akarták a szakszolgálati intézményi rendszert, harmadrészt profiltisztítást tűzött ki, ami az ágazatok közötti és az ágazaton belüli profiltisztítást is jelenti. Ami emögött koncepcióként húzódott, az a tény, hogy nagyon felaprózódott volt a szakszolgálati működés. Voltak stabil, történelmi múlttal bíró feladatok, pl. nevelési tanácsadás, szakértői bizottsági tevékenység, amik önálló intézményi vagy intézményegységi formában működtek, jól körülhatároltan, viszont voltak, amik megosztott végrehajtási képet mutattak, ilyen volt a gyógytestnevelés és a korai fejlesztés is. A korai fejlesztés esetében profiltisztítást tűztek ki a jogszabályok. Korábban ez nem csupán valamilyen pedagógiai szakszolgálathoz volt hozzárendelve, hanem végezhettek szakmai intézmények, egészségügyi intézmények, a köznevelési intézményen belül is végezhetette számos intézménytípus, pl. EGYMI. Emiatt megosztott volt a végrehajtás, mind a szakmaiság, mind a színvonal, mind az ellátotti szám, továbbá az országos lefedettség tekintetében. Az új jogszabály szerint létrejöttek a Megyei Pedagógiai Szakszolgálati Intézmények, ezekhez rendelte a jogszabályi környezet az összes szakszolgálati feladatot kvázi kizárólagos végrehajtásra. Persze egy-két kivétel van.”

A 10 évvel ezelőtti lezajlott jogszabály módosítást több kisebb pontosítás is követte:

„Az elmúlt években több jogszabályfejlesztés volt a korai fejlesztéssel kapcsolatban. Kisebb mértékben a tényleges végrehajtás tekintetében, több fejlesztés zajlott a diagnosztika terén, pl. hogy 18 hónapos kor alatt ne kelljen újra megvizsgálni a gyermeket, ha már vannak korábbi szakorvosi papírok, ami alapján megállapítható a korai fejlesztésre való jogosultság. Itt egy plusz kört iktatott ki a jogszabály, a jogosultságot dokumentáció alapon megállapíthatja a szakértői bizottság. A másik jelentős változás, hogy elvált egymástól a korai fejlesztésre való jogosultság és a sajátos nevelési igény mint státusz. Ebben a korai életszakaszban számos olyan állapot állhat fenn, amit nem lehet az SNI kategóriákban azonosítani, ez meg tudja gyorsítani a diagnosztikai eljárásokat”.

Mindezekre a fejleményekre kevés interjúban reflektáltak a szakértők. Az mindenesetre világosan látszik, hogy az átalakítás nem volt zökkenőmentes, a területen számos szereplő érezhette, hogy sérültek az érdekei.

„A szakembereket is át kellett csoportosítani a különböző intézményekből, ami nem volt egyszerű. Már maga a profiltisztítás sem volt egyszerű, mert amellett, hogy ez egy jó célt szolgált, nagyon sok intézményi érdek sérült meg. Az EGYMI-k tiltakoztak lehangosabban, ahonnan több feladat is elkerült, pl. a korai fejlesztés is.”

Egy interjúalany kifejezetten azt fogalmazta meg, hogy a módosítások ellenére nem történt jelentős előrelépés a területen.

„Bízom benne, hogy egy jelentősebb előrelépés valósul meg az utóbbi években, de nem így alakult.”

Más pozitívabban értékelte az átalakítást.

„Véleményem szerint egyre összeszedettebben és holisztikusabban működik ez a struktúra. ... A korai fejlesztés nagyon dinamikusan emelte az ellátotti számot, talán az állami rész kicsit jobban, de a civil is. Több mint kétszer annyi gyerek van korai fejlesztésben, mint 2012-13-ban. Ez nem azt jelenti, hogy ennyivel több a problémás gyerek, hanem hogy ennyivel többet szűrtek ki és vettek gondozásba”.

Végül van olyan szakértői vélemény is, amely arról beszél, hogy a már korábban elindított kulcsintézményi rendszer kialakítását vágta keresztbe a jogszabályi környezetben megvalósított módosítás, ami nem a legoptimálisabb intézményi hálót alakította ki.

A rendszer szektorális megoszlását úgy jellemezhetjük, hogy a hangsúlyos állami feladatellátás nem jelent állami kizárólagosságot.

„Az állami feladatellátás nem kizárólagos, az ellátások 92%-a történik meg a megyei és fővárosi szakszolgálatokban, ezeken túl számos intézmény, ami hiánypótló volt, ezért továbbra is részt vesz a pedagógiai szakszolgálati feladatellátásban – köznevelési szerződéssel bevonva. Jelenleg 15 nem állami intézmény vesz részt. Ők látják el a maradék 8%-ot. A korai fejlesztésben való civil részvétel a többi szakszolgálati feladathoz képest felülreprezentált. És itt még EGYMI is elláthat szakszolgálati feladatot.”

Az állami szerepvállalás növekedése mellett a legfontosabb trend a terület piacosodása, a „fejlesztő biznissz” elterjedése, amiről sok megkérdezett beszélt. Bár ez a szegmense

a rendszernek semmilyen szinten nincs monitorozva, feltételezhető, hogy lezajlott egy nagyobb robbanás az igénybe vevők számában, pontos adatok azonban nem elérhetőek. A szabályozás mindenestre kategorikusan kizárja őket a „jogi értelemben vett korai fejlesztés” kategóriájából.

„El kell választani, hogy jogilag korai fejlesztésről beszélünk-e vagy nem. Amikor ez a struktúra felállt, megkötöttük a köznevelési szerződéseket azokkal, akikre szükség volt. Ekkor volt, aki nem kívánt belépni ebbe a közszolgálati tevékenységbe, hanem azt mondta, piaci alapon működik tovább. Ezek nem pedagógiai szakszolgálatok. Ezek jogilag nem végeznek korai fejlesztést. Lehet, hogy tartalmában ugyanazt csinálják a gyerekekkel, mint egy másik intézmény, de jogilag nem korai fejlesztés, nem társulnak hozzá joghatások, nem tud állami támogatást lehívni, nincs is rálátásunk, kik ezek a szolgáltatók.”

A Koraiiban végzett ellátásban is az ellátottak számának növekedéséről számolt be interjúalanyunk, ami összecseng az országos növekedéssel. Emellett megfogalmazza a problémák típusának változását is.

„Azt érzékelem, hogy régebben más problémákkal érkeztek, ez mostanra változott. Régen neurológiai problémával jött sok kisgyerek, most pszichiátriaival. És nagyon nagy ránk az igény, évről évre többen jelentkeznek.”

A családok ellátása mellett a továbbképzési feladatok száma is nő, egyre nagyobb itt is az igény.

Az ellátórendszer teljeskörű, rendszerszintű átalakítása mellett a felsővezetői szándék arra is megvolt, hogy az innovátor szervezet szakmai működése megjelenjen abban a nagyszabású szakmai fejlesztésben, ami az utóbbi néhány évben zajlott, kiemelt célja pedig a kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése volt. A szakminiszter korábban más területen is próbálkozott már az ágazatköziséggel:

„Nekem van egy ügyem, a roma ügy, és ennek köze van az iskolához, köze van a szociális területhez, köze van az egészségügyhöz, a kultúrához, a sporthoz, hitem szerint az egyházhoz is, mert az is tud segíteni. Ha ezt a hat területet rákényszerítem, hogy roma ügyben működjenek együtt, akkor az egy olyan innováció lesz, amire szükség van, de eddig senki nem tudta megvalósítani, mert az önálló minisztériumok szakmai sovínizmussal vagy hivatalnoki szemlélettel kormányzintól függetlenül nem képesek együttműködni. Most már csak az illetékes államtitkárokat kell egy asztal mellé ültetni. Elkezdtem gondolkodni azon, milyen ügy van még, ahol meg lehet próbálni az ágazatköziséget felerősíteni, ha már egy minisztériumban vannak a területek. Mert minden, ami az emberrel kapcsolatos, az interdiszciplináris, ágazatközi.”

A választás a kora gyermekkori intervenció területére esett, és az ágazatközi együttműködést kívánta erősíteni a különböző szektorok között.

„Barbara munkájáról először a '90-es évek elején hallottam, úgy gondoltam, erre a feladatra ő lenne alkalmas. Így indult el ez az ágazatköziség, melynek ő lett a koordinátora. Sikerült egy közel 6 milliárd forintos forrást is elkülöníteni erre, Barbara azt a tudását akarta közkinccsé tenni, amit a terepen gyűjtött 25 év alatt. Külön hangsúlyt fektettünk a felzárkózásra, melyben az egyházakat is tudtam motiválni és mozgósítani.

És azt kell mondanom, ahhoz képest, hogy milyen nehéz egy ilyen ügyet keresztülvinni, ez egy jó döntés volt, mert hozta, amit én reméltem, vagy talán egy kicsit többet is.”

A projekt egyik eredményeként tartja számon a korábbi tárcavezető annak a tudásnak a továbbadását, ami felhalmozódott a Koraiban - ez a véleménye összecseng a korábban bemutatott véleményekkel, melyek az innováció továbbadásának, továbbfejlesztésének lehetőségéről hasonlókat fogalmaztak meg.

„Nagyon pozitív volt látni, ahogy Barbara megsokszorozta magát. Van egy tanítványi köre, és olyan képző- és továbbképző rendszert tudott felépíteni a fejlesztéseknek köszönhetően, ahol a gyógypedagógusnak, fejlesztő pedagógusnak, orvosnak ezeken a jól behatárolt képzéseken kell részt vennie, és ezek jól használhatóak arra, hogy ez a szemlélet tovább menjen. Nagyon büszke vagyok, hogy a Bethesda KIDSz-ben, ami a Magyarországi Református Egyház szolgáltatása, pontosan az a fajta diagnosztizálás folyik, amit Barbarával együtt tanult meg Topolánszky-Zsindely Katalin.”

A továbbképzések mellett az informatikai fejlesztés is fontos része volt annak a nagyívű szakmafejlesztési programnak, amiben a Korai munkatársai is részt vettek:

„A korai fejlesztést egy kormányrendelettel megerősítve rendeltük a pedagógiai szakszolgálatokhoz. A szakmai sovinizmus itt is működik, de amíg a rossz szakemberek szemellenzősen gondolkodnak, a jó szakemberek tudják, hogy egymásra vannak utalva. A szakemberek összeálltak arra, hogy a szakszolgálatokban egy asztalhoz tudják ültetni, akik egy gyermek esetében illetékesek. Magától értetődő, hogy az informatikai eszközöket is kapcsoljuk össze. A gyermekorvos, a gyógypedagógus összeköthetőek legyenek, lekérhetőek legyenek az információk. Ha az intézmények mind külön kezdik el vizsgálni a gyereket, itt is keletkezik egy beteglapja, meg ott is, de ez az egész nem látható együtt. Ebből az is következik, hogy legyen egy biztonságos gyerekút. Attól a perctől, hogy a szülő azt érzi, valami nincs rendben a kisbabával, tudja, merre tud előre menni, milyen problémával, milyen korban ki az illetékes. Ez a nagy előnye ennek a rendszernek, ha belekerül, vinnie kell őt.”

Az uniós fejlesztési forrásoknak a terület fejlődését meghatározó szerepéről az érintett kora gyermekkori intervenciók projektek szakmai vezetője számolt be. A 2007-2013-as programozási időszakban megvalósított fejlesztések három szektorális programban valósultak meg. Ebből az első az egészségügy területén a házi gyermekorvosokra és védőnőkre irányult.

„Ez a projekt nagy lépés volt, mert a gyermek egészségügyi alapellátást felvértezte tudással. És ez azóta is hat, azóta is érzékeljük, hogy a védőnők mennyivel többet tudnak a gyerekek fejlődéséről. A védőnők már tudták mondani a szülőknek, merre induljanak el. Ennek az volt a hatása, hogy a pedagógiai szakszolgálatokon egyre korábban jelentek meg gyerekek. Ez egy jelentős projekt volt.”

A második, kisebb volumenű projekt a köznevelés területén a kliensút kialakítása felé lépett el.

„Egy megye területén, Gyulán és Békéscsabán próbáltunk ki egy modellt, ami az ágazati szereplők együttműködésén alapult, és az volt a lényege, hogy minden tudást együtt kapnak meg a szakemberek, és utána ez alapján viszik tovább a gyerekeket. Ebben az volt a nagy élmény, hogy az ugyanazon gyerek körül dolgozó szakemberek nem ismerik

egymást, és ott, a szünetekben ébredtek rá, hogy ugyanazzal a kisgyerekekkel foglalkoznak. (...) Igazából már ekkor megerősödött bennem, hogy ez mindennek az alapja. (...) Ha nem érnek össze a szálak, kiesik a gyerek a támogató hálón.”

A szociális területen induló projekt a családot támogatta meg. Ebben a programban azon volt a fókusz, hogyan tud együttműködni a szakember a szülőkkel.

A következő, 2014-2020-as időszakban indult egy nagyobb volumenű program, amely a tanulmány megírásával egyidejűleg, 2022 közepén zárul.

„Amikor a korábbi programok megvalósultak, az éreztem, ezek egy-egy szereplő fókuszából indultak. Azt gondoltuk, jó volna egy olyan projekt is, amiben minden szereplő benne van, aki ott van a gyerek és a család körül. Akkor, 2015 körül írtuk meg a koncepcióját a kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése című projektnek. Mivel ez a projekt mindenkiről szólt, becsatornázódott a családügyhöz. A projektben a kora gyermekkori intervenció három nagy területéhez adunk naprakész tudást a szakembereknek, mindnek, aki részt vesz a gyermekek ellátásában, hogy egy egységes szemlélet legyen, és ne legyenek egyenetlenségek az ellátórendszerben, hogy például a védőnő mindent tud, a szociális munkás meg nagyon keveset. A cél az volt, hogy egységes tudást, egységes szemléletet hozzunk létre a szakemberek körében. A másik cél az volt, hogy egy olyan gyermekút kerüljön leírásra, ami a felismeréstől az ellátásba kerülésig pontosan leírja minden sérültségi csoport esetében a szakemberek teendőit.”

A fejlesztésben a Korai munkatársai is részt vettek, az ország más területeiről, más központokból érkező szakemberekkel együtt. Őt konzorciumi partnerből állt össze a konzorcium, különféle szakterületekről. A felelős szakágazat háttérintézményében megvalósuló uniós projekt széleskörű képzést valósított meg:

„Közel 20 féle képzési programunk volt, legutoljára a „gyermekút” képzést csináltuk meg. Összesen közel 12 000 szakembert képeztünk ki. Olyan visszajelzéseket kaptunk – főleg az ágazatközi együttműködésre –, hogy fantasztikus volt nekik így találkozni a többi szakemberrel. Az, hogy a kisgyermeknevelő vagy a szociális munkás találkozik egy orvossal, és teljesen egyenrangú módon vesznek részt a képzésben, akár képzőként, akár résztvevőként, és csapatmunka alakul ki, ez főleg az alapellátásban résztvevőknek nagyon új volt. A jövőre nézve ez mutatja, hogy még hol lehet továbbmenni ezen az úton.”

Az elmúlt évek történetének feldolgozásából nem hagyható ki a Covid-19 járvány, és annak különféle hatásai. Az összes interjúnk közül egyben jelent meg ezzel kapcsolatos történet, két család ellátása, ahol az édesanya Covid-ban halt meg a szülést követően.

Kihívások az interjúalanyok elbeszélései alapján

A korábban már hivatkozott 2009-es tanulmányban, majd az azt követő, hasonló tartalmú írásokban számos rendszerproblémát gyűjtöttek össze a kutatók, kifejezetten azzal a szándékkal, hogy az akkor még közel sem egységes szakterület fejlődését elősegítsék. Olyan kérdésekre hívták fel a figyelmet, mint a fogalmi tisztázatlanságok, az ellátásokhoz való hozzáférés problémái, az interdiszciplináris (transzdiszciplináris) koordináció hiánya, a többféle szektorban párhuzamosan működő ellátások rosszul célzása, valamint a finanszírozási problémák.

Kutatásunkban mi is hangsúlyt akartunk fektetni a problémák feltárására, így az interjúkban külön kérdésblokkot szenteltünk annak a témának, a megkérdezettek vajon mit érzékelnek problémának, pontosabban kihívásnak a területen. A válaszok egy része a kora gyermekkori intervenciók ellátórendszer egészére nézve fogalmazott meg az interjúalany számára is tapasztalható kihívásokat, míg egy másik válaszcsoporthoz magának a Korainak mint intézménynek a kihívásaival foglalkozott. Érthető módon ez utóbbit azok tudták megfogalmazni, akiknek a napi működéssel voltak, vannak tapasztalatai.

A következőkben a korábbi fejezetben már ismertetett csoportosítás szerint mutatjuk be az interjúkban megemlített problémákat. Természetesen voltak olyan témák, amelyeket egyáltalán nem említettek az interjúalanyok (pl. fogalmi tisztázatlanság, interdiszciplináris koordináció hiánya), mint jelenleg a számukra érzékelhető kihívás, illetve előkerültek olyan felvetések is – elsősorban az intézménnyel összefüggésben, amelyek a szakirodalomban nem szerepeltek.

A legégetőbb problémák rendszerszinten a szolgáltatásokhoz való egyenlőtlen hozzáférés, a szakemberhiány és a finanszírozási nehézségek. Az alábbiakban bemutatjuk, hogyan jelennek meg ezek a tematikák az interjúalanyok elbeszéléseiben.

A szolgáltatásokhoz való hozzáférés kérdései

„Iszonyú különbségek vannak az ellátáshoz való hozzáférésben.”

Területileg nem egységesen lefedett az ország a szolgáltatásokkal – dacára a pedagógiai szakszolgálati rendszer kialakításának.

„Vidéken nagyon sok szülő van még mindig bajban. Országos szinten nagyon egyenetlen az ellátás.”

A hozzáférési egyenlőtlenségek egy másik problémához is vezetnek. A mindenfajta szakmai és minőségi kontroll nélkül kialakult piaci szektor egyre növekedő túlsúlya mellett a családok számára piaci alapon elérhető szolgáltatások minősége kérdéses.

„Most bizonyos értelemben nagyon sok a szolgáltató, de nem mindenki nyújt kiváló szakmai minőséget, a fejlesztő biznisz létező dolog, emellett még mindig nagyon sokra lenne szükség, mert sok család nem fér hozzá, nem kapja meg, vagy csak névlegesen kap valamit az óvodában, de nem specifikus módon, nem olyan minőségben. De az egész rendszer még mindig nagyon hiányos, kellene a fejlesztő kapacitás a minőségbiztosítással együtt.”

Szakemberhiány

Nem volt egységes álláspont annak tekintetében, valóban súlyos problémát jelent-e a szakemberhiány. Van olyan megszólaló, aki az ellátás működését is komoly veszélyben látja.

„Elsősorban a vidéki ellátásban vannak problémák, egész kistérségekben egyáltalán nincs gyógypedagógus. Az utazó gyógypedagógus hálózatot szétverték, és benyomták a KK teljesen centralizált rendszerébe. Sokkal rosszabb a helyzet, mint tizenegynehány éve. Most Magyarországon néhány elhivatott ember tartja már csak fenn az oktatásügyet.”

„Most azt látom, hogy nem rendszer-, és nem szemléletbeli, hanem kapacitás problémák vannak. A pedagógiai szakszolgálatnál nagyon komolyan veszik a diagnosztikát,

komolyan akarják ezeket a dolgokat csinálni, csak nincsenek elegenden, ezért vannak 5 hónapos várakozási idők, és magukból a gyógypedagógusokból sincsen elég. De ez már nem szemléletbeli, és nem rendszerprobléma.”

A szaktárca mostani álláspontja szerint a jelenlegi, nagyon erősen differenciálódott ellátórendszer szakemberigénye valóban megnövekedett a korábbi időszakhoz képest, de a képzésből jóval többen is érkezők a szakmába. A terepen tapasztalható megnövekedett igények kielégítésén folyamatosan dolgozni kell. A területi egyenlőtlenségek kezelésére külön programot vezettek be.

„Népszerű kérdés, hogy van-e elég szakember a terepen. Azt látni kell, hogy nagyon differenciálódott az intézményi struktúra. Egy klasszikus szegregált oktatási formából most a sajátos nevelési igényű gyermekek 70%-a integrált keretek között van. A szakszolgálati fejlődés a 80-as évektől indult meg (bár áthelyező bizottság már korábban is volt) a nevelési tanácsadókkal, szakértői bizottságokkal, ez a terület is egyre differenciáltabbá vált. A gyógypedagógus képzésben is nagy változás történt, 2006 előtt egy képző intézmény volt, ami évi 200 hallgatót bocsátott ki. Ez ki tudta elégíteni a szegregált intézményi struktúrát. Időközben differenciálódott a köznevelési struktúra, kilenc egyetem képez gyógypedagógusokat, évi 1800 hallgató kerül be, 8-9x több gyógypedagógust képeznek, de még mindig több kellene, relatív, mikor van elég, ami kielégíti a terep igényeit. Ezt folyamatosan kezelni kell. És ez még csak mennyiségi kérdés. A másik hogy megvan-e a speciális tudásuk, ami szükséges. Korábban a képzési tartalmak között elvétve szerepelt a korai fejlesztés, most ez már benne van a tananyagban, az újabb generációk tehát kapnak erre is képzést. Időnként felmerül új szakirány igénye, de ez nem alakult erőteljes fejlesztési irányvá. Ami kérdés lehet, hogy az egyes országrészek között milyen a lefedettség, milyen a különbség, de ez nemcsak a szakszolgálatok kérdésköre, ezek mindenhol jelentkeznek. Ezt kezeli a Klebelsberg Képzési Ösztöndíj, ami ugyan eredetileg nem terjedt ki a gyógypedagógusokra, de 2017-ben rájuk is kiterjesztették, és ez jól tapintható megtartó erőt képvisel, és elhelyezési hatást is jelent.”

A pályaelhagyás – jelen esetben generációs problémaként értelmezve – szintén hozzájárul egy interjúalany szerint a szakemberhiány kialakulásához.

„Ma már a fiatalok másként állnak hozzá a munkavállaláshoz, sokszor hullámban jön, hogy egyszer csak elmennek, továbbállnak, pályát módosítanak. Ami azért nehéz, mert mi hatalmas energiákat fektetünk a betanításukba. És iszonyú mennyiségű pénzt és energiát öltünk egy munkatársba mondjuk 5 évig, és az ötödik év végén azt mondja, ő most nem bírja tovább, még a szakmát is otthagyja. És akkor újakat kell keresni.”

Végül van olyan szakértő, aki nem önmagában a szakemberhiányt, hanem az ellátás koordinálatlanságát látja problémának, és ennek javításában lát megoldást.

„A koordinált ellátásokért is kellene még tenni, például pont a hátrányos helyzetű területeken. Az egy adottság, hogy kevés a szakember, de azt már tudjuk, hogy lehet ezt a kapacitást jól koordinálni, hogy eljusson mindenhová. Vagy hogyan tudunk más szakembereket bevonni a folyamatba.”

Finanszírozás

A legtöbb interjúban a finanszírozással kapcsolatos problémák jelentek meg hangsúlyosabban – mind a Korai működése, mind az ellátórendszer egésze vonatkozásában.

Az egyik nehézség a munkatársak nem versenyképes bérezése, és a megélhetést biztosító bér hiányában a fluktuáció és a szakemberhiány kialakulása.

„Se gyógytornászként, se gyógypedagógusként nem lehet megélni abból, amit az ember keres.”

„Kevés a fizetés, akár húsz családot is vállal egy teljes állású gyógypedagógus, sok az adminisztráció, nagy a fluktuáció. Sokan új helyeket alapítanak, egyéni órákat adnak, így gazdaságosabban tudnak dolgozni.”

„A kollégáim számára jobb lenne, ha magánellátás lennénk, és meg tudnánk élni piaci alapon, de akkor egy szélesebb réteg nem kapna ellátást.”

Egy másik problémacsomag az intézmény fenntartásával kapcsolatos gondokat tartalmazza, ami egyrészt összefügg azzal, hogy a Korai esetében civil ellátóról beszélünk, másrészt azzal, hogy az innovatív, sokszor a struktúrába még nem beépült szolgáltatások finanszírozási háttere megoldatlan.

„Kétévente voltak jelentős problémák, de ez életszerű. Nincs saját ingatlanunk. Nem létező feladatot kezdünk el nemlétező költségvetésből. A fenntartási költségekből nekünk senki nem fizeti a rezsit, a takarítást, stb. Csak a konkrét tevékenységet. Rengeteg adminisztrációval a fenntartás 70%-a jön be, a többit kell pályázati úton megszerezni.”

„Mi alapítványi fenntartásúak vagyunk, van köznevelési szerződésünk, és a pedagógusok bérét ez alapján kapjuk meg. De mindig vannak munkatársak, akik rendszeren kívüliek, mégis alkalmazzuk őket a speciális tudásuk miatt. Az ő bérüket, és az egész infrastruktúra fenntartását is ki kell termelni.”

Nehezen kiszámítható ellátási teher

Végül egy olyan problémakör is felmerült, amely a korábbi kutatásokban még nem tematizálódott, ez pedig az ellátás volumenének rugalmatlanságával függ össze. Egyrészt abból adódóan, hogy a Korai iskolai tanév szerinti rendszerben működik, nem folyamatosan, egész évben, másrészt mert a családok a tanéven belül eltérő intenzitással fordulnak az intézményhez, egyenletlen a terhelés.

„Egy oktatási intézményben van egy tervezhetőség, kiszámíthatóság. Itt, mivel folyamatosan derül ki a gyerekekről, hogy probléma van, így állandóan változó a létszám, az összetétel. A gyerekek szükséglete is változik, hogy most egy vagy több ellátásra van-e szükségük. Nincs két nap, amikor egyforma létszámú gyerekek egyforma ellátásra lenne szükségük. És ezt nagyon nehéz lekövetni.”

„A pedagógiai szakszolgálatoknál a tanév elején még mindig kevés a gyerek, mert kimennek bölcsődébe, óvodába, de a tanév vége fele mindig feltelítődnek. Ilyenkor vagy túlróra kényszerítik a kollégákat, vagy felezik az óraszámot. És ott nem tudnak

ilyen széles körű ellátást biztosítani. A szakszolgálatnál a gyermek kap gyógypedagógia ellátást, de speciális terápiákra magánúton viszik el a gyerekeket.”

Ráadásul a Korai olyan hiánypótló szolgáltatásokat is nyújt, amelyek sok helyen nem elérhetők, az ellátási területén kívülről is jelentkeznek ide családok, ami tovább fokozza a rá nehezedő nyomást.

„Egyrészt a beutalási rend, hogy kit fogadhatnak. Ha valaki a körzeten kívül jelentkezik, nem szokták elutasítani. Ha túl sok a kliens, kevesebb idő jut rájuk. Ennek az előnyös és az arányos formáját megtalálni, az biztos nehéz.”

Miért is kell korai intervenció?

Az 1970-80-as évektől kezdve a nemzetközi szakirodalomban jól érzékelhetően, fokozatosan változott a korai fejlesztés fogalmának jelentése, a trend háttérében a fogyatékoság megközelítésének eltolódása áll az orvosi modell felől a szociális majd az emberi jogi modell felé. A definíció fókuszában már a 2000-es évek elejétől kezdve az inkluzív társadalom megteremtéséhez való hozzájárulás állt, és az emberi jogi megközelítés érvényesült. *„A korai fejlesztés segít egy befogadó és összetartó társadalom létrehozásában, amely a gyerekek és családjaik jogait is tiszteletben tartja.”* (Soriano, 2005. 4.) A fogalmi változás háttérében olyan tudományos paradigmaváltások is álltak, mint az agyi fejlődés egyre pontosabb megismerése, vagy a korai fejlődés hatásának jelentősége a későbbi fejlődésre nézve, felismerve, hogy a korai élmények erős és törekény alapot jelentenek. Fontos fejlemény volt továbbá a gyermeki fejlődés ökológiai-rendszerszerű elméletének térnyerése (Soriano, 2005). Ez alapján a szakértők a korai fejlesztést olyan rendszerként írták le, mely az interakció családi mintái közül azokat támogatja, amelyek leginkább elősegítik a gyermek fejlődését. A hangsúly ezzel a gyermek-szülő tranzakciókra és a gyermek családhoz kapcsolódó élményeire kerül át, emellett pedig a szülőknek nyújtott segítségre, annak érdekében, hogy maximálisan biztosíthassák gyermekük egészségét és biztonságát.

Az új évezred elején a korai fejlesztést a társadalmi és/vagy oktatásügyi kirekesztés elleni küzdelem hatékony eszközeként jelenítik meg.

„A korai fejlesztés a fiatal gyermekek és családjaik számára biztosított, a gyermek bizonyos életszakaszában kérhető szolgáltatások/ellátások összessége, mely bármilyen cselekvést magában foglal, ami a gyermek személyes fejlődésének biztosításához, a családi kompetenciák erősítéséhez, a család és a gyermek társadalmi inklúziójának elősegítéséhez szükséges. A szolgáltatásokat lehetőség szerint helyi szinten, a gyermek természetes környezetén belül, családközpontú multidimenzionális csoportmunka keretében kell biztosítani.” (Soriano, 2005, 17.)

A 2000-es évek eleje óta elmozdulás tapasztalható a szakmapolitikai dokumentumokban is, amelyek egyre inkább az inkluzív növekedés paradigmájába helyezik a témát, és a befogadó társadalom megteremtésének egyik elemeként kezelik a (valóban minden tanulóra érvényes) befogadó oktatás – ebben a korai fejlesztés – megteremtését. Az UNESCO adatai szerint a fejlett országok az utóbbi években fokozatosan eltávolodtak az orvosi modelltől a befogadó oktatás értelmezésében. A speciális (gyógypedagógiai) iskolákban tanuló, fogyatékos gyermekek aránya a 2005/2006-os 78%-ról 2015/2016-ra 53%-ra csökkent. Ugyanezen időszak alatt a bentlakásos intézményekben gondozott gyermekek aránya 30%-kal csökkent. Ugyanakkor sokan még mindig szegregált oktatásban vesznek részt, melyet orvosi

szempontú felmérés előz meg, külön tananyag áll rendelkezésre, a szakemberek pedig nem felkészültek az inkluzív nevelésre.

Napjainkra a korai fejlesztéshez való hozzáférés biztosítása még tágabb kontextusba ágyazottan, és egy, a korábbiaknál is átfogóbb stratégia részévé vált. A 2021-es, Európai Bizottság által elfogadott Gyermekjogi Stratégia célja a gyermekek életminőségének javítása, s hogy a tagállamok valamennyi gyerek számára biztosítsák a szükséges szolgáltatásokhoz való hozzáférést. A Stratégia részét alkotó Gyermekgarancia olyan minimális elvárásokat rögzít, amelyek szükségesek ahhoz, hogy a gyermekek kitörhessenek a szegénység és társadalmi elszigeteltség köréből. A Gyermekgarancia Program olyan célokat tartalmaz, mint pl. ingyenes és hatékony hozzáférés többek között a kora gyermekkori fejlesztéshez és kapcsolódó ellátásokhoz (pl. bölcsőde), ideértve a szállítást, akadálymentesítést, integrációt és a szegregáció megszüntetését, szektorközi együttműködések; ingyenes és hozzáférhető egészségügyi ellátást, fejlesztést, szűrést és ezek monitorozását, valamint a lakhatás biztosítását hajléktalan gyerekes családok számára. A Stratégia egyik kitüntetett célcsoportja a korai fejlesztésre szoruló, és a fogyatékkal élő gyermekek.

Összességében azt láthatjuk, hogy a tudományos paradigmaváltások nyomán a gyermekekkel foglalkozó stratégiai anyagok egyre hangsúlyosabban kezelik a korai ellátáshoz való hozzáférést, a tagállamok egyre inkább előremozdulnak az ellátórendszerek fejlesztésében, és a szemlélet egységesítésében. A társadalmi inklúzió megvalósítása, az oktatási szegregáció megszüntetése is kiemelt cél és látható tendencia. Ezért is fontosnak tartottuk elemezni, vajon milyen célokkal ruházzák fel a szakértők a korai fejlesztést. Hogyan érvényesül a társadalmi inklúziós célrendszer, vagy inkább más szempontok az uralkodóak?

Az interjúkban a válaszadók a kora gyermekkori intervenció többféle célját is említették. Az egyik leggyakrabban szereplő megfogalmazás szerint a cél a család támogatása, egy ettől eltérő célrendszer az ún. „társadalmi haszon” megfontolások, és előkerül a társadalmi inklúzió mint cél is.

Az, hogy a család megértse a saját gyermeke működését, és ezáltal biztosítani tudja számára a megfelelő környezetet, szinte az egyik leggyakrabban megfogalmazott cél. Ennek már egész korán felfedezte a nyomait az egyik szakértőnk, amikor a múltból beszélt:

„Kezdetben azok az intézmények, amelyek diagnosztikát végeztek, olyan bizottságok voltak, amelyek a szelekciót szolgálták, azt, hogy ki hova való, és ki hova nem való. Azt mondta, hogy valaki nem való a gyógypedagógiai iskolába, mert még annál is súlyosabb. (...) A Korai Fejlesztő az iskoláskornál fiatalabbak és a súlyosabbak, az otthon nevelkedők részére alakított ki olyan rendszert, ahol az anya kapott segítséget. Esetleg havonta egyszer elment az intézménybe, és ott megmutatták, mit hogyan kell csinálni, megnézhetette, hogy zajlik a fejlesztés, kapott hozzá írott anyagot is, és hazament, és otthon ő maga csinálhatta azt.”

„Ha egy sérült gyerek megértésre talál, az már jó. A hozzáértés azt jelenti, hogy tudást ad át valaki, a megértés következtében a szülő jobban tudja ellátni, gondozni, a napirendjét összeállítani. Fontos az egyéni segítség, hogy meglássuk, ki ez a gyerek, és milyen az a család, ami körülveszi, ez nem felesleges információ. A gyógypedagógus csak így működhet. Én holisztikus szemléletben látom. Már a gyógypedagógia is rendszerszemléletben gondolkodik, erről szól a rendszer, együtt dolgozunk a szülőkkel, a környezettel. Ez már nemcsak a Koraiban van így, ahol kezdeti rendszerszemléletűek voltunk.”

A szülők számára fontos az elfogadás is: elfogadni azt, hogy a gyermekük fejlődése lehet, hogy soha nem éri el más gyermekekét, és értékelni tudni az apró lépéseket, sikereket.

„A családok számára fontos változás, hogy egy teljesítményorientált szülő is el tudja fogadni a gyerek eltérő fejlődését. Ne a 'mit tud már a baba' könyvek alapján várja el, hogy tudja-e már, hanem máshogy közelítse meg a gyereket. Az ő saját fejlődését tudja látni, értékelni.”

Ezáltal a szülő-gyermek viszony javulhat, a szülő pedig nyitottabbá, békésebbé – és egyben gyermeke ügyének harcosává válhat.

„Azzal, hogy elfogadó szülőkké válnak, elfogadják azt az élethelyzetet, amibe bekerültek. Azzal, hogy megbékélnek, nem lesznek folyamatosan frusztrált állapotban. Olyan nyitott, kompetens család lesznek, amelyik nem kiszolgáltatott az ellátórendszernek, hanem képviselni tudja a gyereket. A gyerekek is minőségi változás jó a szülő-gyerek kapcsolat. Itt mindenhol ott van a szülő, vele csinálunk mindent közösen.”

A korai fejlesztés célja tehát a családok támogatása, bevonása, partnerré tétele.

„Nekem a kulcskérdés a család. Ha a család magára van hagyva, és úgy érzi, itt a vég a diagnózis után, az borzasztó pszichés teher; életminőségbeli romlás és kiszolgáltatottság. Míg ha azt látják, hogy van segítség, és valamilyen módon tudunk továbblépni, és megerősítjük a családot, hogy ők igenis tudnak kompetens szülőként, egy másik típusú szülői jelenléttel jelen lenni a saját életükben, ez a legnagyobb jelentősége a korai fejlesztésnek.”

Egy másik munkatárs így beszélt erről:

„Egy másik dolog, amit Barbaránál láttam először, az a családközpontúság. Nem a gyerek a páciens, akit meg kell gyógyítani, hanem van egy család, és a család bevonása abba, hogy mit is jelent a korai fejlesztés és mit jelent ebben a helyzetben az előremenetel. Most ezt próbáljuk megvalósítani.”

A család bevonása azt is jelenti, hogy nem a szakember dolgozik csupán a gyermekkel, hanem a szülő is részt vesz a folyamatban, megtanulhatja, hogy ő mit tud tenni gyermeke fejlesztéséért két foglalkozás között.

„A korai intervenciónak egészen más értelmezése alakult ki mára, aminek nemcsak a gyerekekre kell irányulni, hanem a környezetre, az anyára, a családra - akinek tanácsot kell kapnia, akinek részt kell vennie a gyermeke ellátásban, fejlesztésében. Ez régen úgy volt, hogy az anya ült kint a folyosón, a gyerek meg bent a szobában, és akkor fejlesztgették, fejlesztgették. Az anyának, a gondviselőnek ma már be kell mennie abba a fejlesztő szobába, meg kell nézni, hogy mit csinálnak, meg kell kérdezni, hogy ezt miért csinálják, és hogy ezt csinálhatja-e otthon ugyanúgy? Tehát az anyával egy erős kooperációban zajló munkának kell lennie.”

Ugyanerről egy másik munkatárs ezt mondta:

„Remélem, a családok érzik, hogy nem csak az történik, hogy hozzák a gyereket, szerelünk rajta egy kicsit, hanem érzik, hogy az egész családot próbáljuk meg támogatni

a szülőségükben. Hogy hatékonyabban tudjanak a gyerekekkel együtt lenni, menedzselni hosszú távon.”

A család támogatása nem csupán az anya edukálását, megnyugtatását jelenti, hangsúlyosan idetartozik az egész család - az apa/férj, valamint a testvérek is.

„Nem a fejlesztő tananyagot kell átadni a szülőnek, hanem a napirendet átalakítani, a szülő játsszon a gyerekekkel fejlesztő módon, a pikleri módszer alapján. Ha a sérült gyerek kapja a főszerepet, a család alárendelődik, pedig a testvér is fontos, az apa is fontos.”

A korai fejlesztés „társadalmi haszna” is előkerül a célrendszer meghatározásakor. A lenti idézetben a fogyatékos személy szempontjából fogalmaz a döntéselőkészítő:

„A gyerek itt esélyt kap, hogy a maximális potenciálja szerinti életet élhesse. Az integrációs lehetőséget megváltoztatja, emberi, közösségben létező életet tud élni, ahelyett, hogy egy intézményben, a dolgozóknak kiszolgáltatottan élne embertelen körülmények között. Ehhez az is kell, hogy a családok kapjanak támogatást. A családok itt megélik, hogy ezzel a problémával nem maradnak egyedül. Közvetlen, gyakorlati támogatást is kapnak, és egy közösséget is.”

Az alábbiakban már inkább a társadalom felől fogalmazza meg ugyanezt:

„Az, hogy ha jól működik a szakszolgálati feladatellátás, korán vannak a szűrések, időben diagnózist kap, megfelelő intézménybe kerül és ez is jól működik, és nemcsak az oktatási, hanem a kompenzációs célját is betölti, akkor az tehermentesíti a társadalmi struktúrákat a felnőtt kor tekintetében (pl. a munkaerő piacot, a szociális ellátórendszert), versenyképesebb generáció jön ki. A korai fejlesztés egy része ennek, egy megalapozó része, lehet, hogy annullálja vagy csökkenti a problémát, a (kliens) későbbi életére pozitív hatása van, és olcsóbb az államnak, ha itt megoldjuk és nem kumulálódnak tovább. A szakszolgálat egésze és a későbbi köznevelés egésze együtt a későbbi társadalmi inklúzió alapvető eleme.”

Az ellátásban tevékenykedő interjú alanyaink többen is úgy érzik, hogy a korai fejlesztésből nem minden esetben vezet út a valódi társadalmi integráció felé: a bölcsődék után az óvodákban már kevésbé megoldott az integráció, a halmozottan sérült gyerekek iskolába járáshoz való jogának pedig megfelelően nyitott és felszerelt intézmények híján nem lehet érvényt szerezni.

„Jogsabályi szinten szerintem majdnem elértünk mindent. A korai fejlesztéshez, oktatáshoz, integrációhoz, foglalkoztatáshoz, lakhatáshoz joga van az érintetteknek, feltételei jogszabályi szinten, papíron le vannak írva törvényekben. És mégsem valósul meg az esetek legalább 30-40%-ban, de az életkor előrehaladtával sokkal nagyobb arányban. Elértük, hogy jóval több a korai diagnózissal rendelkező, durván fogalmazva stigmatizált gyerek, de az ellátórendszer, a társadalmi inklúzió nem fejlődött, javult ezzel arányosan. Ahol elkezdtem dolgozni annak idején, a bölcsődei integrációban, ott működik az elfogadás, ha ennek a lehetősége adott. A bölcsődés korú gyerek még nem érti meg – szerencsére – kognitíve, hogy fogyatékos, csak együtt tud lenni vele, természetesen, elfogadja a különlegesen fejlődő gyerek társát. Ezt elértük bölcsődei szinten, de alig megy tovább már az óvodában, mert nincsenek megfelelő feltételek, az óvónő nem tudja egy 25 fős csoportban vállalni az autistát, mert 20 fős csoportban kellene egy gyógypedagógussal, árnyékpédagógussal, támogatással és mentorálással.

Ismert tények, amiken lehet változtatni. Az ellátórendszer minden szereplője, az ő tudásuk jelen van a magyar rendszerben, képesek lennének, de ez nem megy, csak szakmai szempontból közelítve. Addig, amíg nem vagyunk motiváltak, érdekeltek abban, hogy falakat, akár képzési rendszerek-, akár iskolai-, akár szociális intézmények falait, de leginkább az előítéleteink falait ledöntsük lassan magunkban, addig nem lesz lehetőségünk megtapasztalni az együtt nevelést, élést, elfogadást, szolidaritást egyik oldalról sem. A fogyatékos ember és családja szerves, teljes jogú tagja kell, hogy legyen a társadalomnak, hogy ne frusztrált, egyedülálló, kiszolgáltatott emberek legyenek, hanem megkapják azokat az egészségügyi, oktatási és szociális juttatásokat, amikkel ha nem is ugyanolyan, de méltányos életük lehet. Minek van a gyógypedagógia rendszere, ha a halmozottan, súlyosabban sérült, autista gyerek nem járhat iskolába, illetve ha az iskola után nincs megfelelő számú és minőségű nappali foglalkoztató hely és védett munkahely? Miért küzdenek az ép intellektusú, részképeség nehézségekkel, ADHD-val élő gyerekek a többségi oktatásban, sokszor kirekesztődve onnan, gyógypedagógiai iskolába, vagy magántanulói státuszba, megbélyegzett mentális állapotban? Nem stigmatizálni, hanem elfogadni lenne szükséges, és támogatni, nekünk szakembereknek, pedagógusoknak pedig együttműködni. Hiszem, hogy ez minden érintett szereplőnek növelné a boldogság érzetét, javítaná az életminőségét. Ezek megoldható dolgok lennének. Ehhez azonban látni és láttatni szükséges azoknak a családoknak a teljes életét, akik bekerülnek a korai ellátó rendszerébe, majd onnan az oktatásba, aztán kikerülve a bizonytalanba. Dolgunk van, bőven van dolgunk ezen változtatni.”

Konklúzió

Az innováció átültetésének problémái

Mind a döntéshozók, mind a szakemberek egyetértenek abban, hogy a Budapesti Korai Fejlesztő Központban három évtizede kialakult modell átültetése az állami köznevelési szolgáltatókra az egész rendszer továbbfejlődéséhez vezethet. Ennek támogatására mind a szándék, mind a forrás rendelkezésre állt. Hogy ez az adaptáció hol tart most, mik a sikerei és mik a problémás területek, csak kevés információ áll rendelkezésünkre. Az interjúkból az látszik, hogy az állami pedagógiai szakszolgálatok számára is hozzáférhető az a modern szemlélet és tudás, ami az évtizedek során összegyűlt. Azonban az is egyértelmű, hogy kevésbé rugalmasak mind a finanszírozásukat, mind a humán erőforrás menedzsmentjüket tekintve, ezáltal pedig kevésbé tudnak rugalmasan reagálni az ellátási szükségletek folyamatos változására.

A téma további feldolgozásához feltétlenül szükség lenne egy átfogó kutatásra, mely a pedagógiai szakszolgálatok működését venné górcső alá.

A társadalmi inklúzió korlátai a kora gyermekkori ellátás után

Amióta a jogszabály ezt lehetővé tette, tehát több mint három évtizede, a bölcsődei intézményrendszer az integráció szolgálatában áll, a hatályos szabályozás a bölcsődei ellátás nyújtása és működtetése során is figyelembe veszi az észszerű alkalmazkodás követelményét. 2020-ig a bölcsődei ellátást igénybe vevő sajátos nevelési igényű (SNI) gyermekek száma emelkedést mutatott. A bölcsődei ellátást igénybe vevő SNI gyermekek száma a rendelkezésre álló 2020. évi KSH adatok szerint a bölcsődékben,

mini bölcsődékben, családi bölcsődékben összesen 747 fő volt. A sajátos nevelési igényű, illetve a korai fejlesztésre és gondozásra jogosult gyermek bölcsődei ellátás keretében való nevelése, gondozása történhet a nem sajátos nevelési igényű, illetve korai fejlesztésre és gondozásra nem jogosult gyermekekkel közös csoportban, vagy speciális bölcsődei csoportban.

A sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók integrált ellátása a köznevelésben hazánkban is a nemzetközi trendnek megfelelően alakult, az integrált ellátás aránya 71%-ra emelkedett a 2015-ös 67, illetve a 2010-es 59%-ról. Folyamatosan nő az inkluzív intézmények száma is. 4314 intézmény lát el sajátos nevelési igényű gyermekeket, tanulókat (az intézmények 80%-a), mely intézményszám 2015-ben még csak 4050 (2010-ben pedig 3239) volt, tehát ezen a területen is emelkedés tapasztalható.

Az óvodás gyermekek 3,1%-a volt a 2019/20-as tanévben SNI, ez 10 ezer gyermeket jelent, közülük 82% vett részt integrált nevelésben. Az integrált SNI gyerekek leggyakoribb diagnózisai: súlyos tanulási zavar, beszéd fogyatékoság és autizmus spektrum zavar. Ugyanebben a tanévben az általános iskolás gyerekek 7,8%-a volt SNI, ez 41 ezer gyermek. Itt a tanulók már az óvodánál alacsonyabb, 72%-os arányban tanultak integráltan – a leggyakoribb diagnózisok: súlyos tanulási, figyelem és magatartás-szabályozási zavar, enyhe értelmi fogyatékoság és beszéd fogyatékoság. (Lux, 2020)

Bár a kora gyermekkori intervenció egyre több gyermeket elér, és az integrált nevelésben egyre magasabb arányban vesznek részt a sajátos nevelési igényű tanulók, a társadalmi inklúzió helyzete nem ennyire egyértelműen pozitív. Erre utalnak többek között azok az ombudsmani jelentések, amelyek leggyakrabban panaszok nyomán indulnak. Az Alapvető Jogok Biztosa (AJB) 2017-ben átfogó vizsgálatot végzett az SNI óvodások integrált ellátása ügyében, és megállapította, hogy az állam nem tesz eleget a fogyatékosággal élő gyermekek kiemelt védelmével kapcsolatos jogvédelmi kötelezettségének, és nincs tekintettel a CRPD-ben rögzítettekre sem. Bár a jogalkotás körében számos előrelépés történt, a feladatellátás személyi (és tárgyi) hiányosságok miatt nem megfelelően működik. A gyermekek nem kapják meg a szakértői bizottságok által előírt fejlesztést, mert nincs megfelelő szakember. Többször számolnak be arról is, hogy a szülői közösség nem fogadja szívesen a csoportban megjelenő SNI kisgyermeket. Mindez sérti az oktatáshoz való jogot és az esélyegyenlőséget. Szintén az AJB a fejlesztő oktatás rendszeréről azt állapította meg, hogy az ahhoz való hozzáférést nem a gyermek állapota, egyéni szükséglete, hanem a hozzáférhető kínálat határozza meg. (Lux, 2020) A fogyatékos gyermekek közneveléshez való hozzáféréseinek problémakörét hasznos lenne a román oktatási esélyegyenlőtlenségét jól magyarázó megközelítéshez hasonlóan értelmezni. A román iskolai helyzetével foglalkozó kutatások használják az „intézményes rasszizmus” fogalmát. Ez a kifejezés nem azt jelenti, hogy az emberek általában rasszisták, hanem azt, hogy a másság megkülönböztetése áthat minden intézményt.

„Hajlamosak vagyunk a köznapi nyelvben az előítéletességet személyes dologként értelmezni: XY rasszista, előítéletes. Mintha ez egy emberi tulajdonság lenne, amiből aztán összeáll az emberek sokasága, akik előítéletesek vagy nem előítéletesek. Az intézményi rasszizmus elmélete szerint ez nem ilyen egyszerű, hogy az emberek általában rasszisták, és ennek áldozatai a cigányok. Hanem arról van szó, hogy ez a fajta előítéletes gondolkodás, ez a fajta normakövetés, a fehér felsőbbrendűség értéke mindent áthat. Van egy ilyen normánk, amit kikezdetlennek érzünk, és minden intézmény ahhoz alkalmazkodik, úgy épül fel, hogy aki nem így viselkedik, azt valamilyen módon elítéli,

megkülönbözteti. (...) Minden társadalmi intézményt áthat ez a fajta romaellenesség.” (Kende, 2021)

Hasonló folyamatot feltételezhetünk a fogyatékos emberek esetében is, az able-izmus, az „ép test” elve hasonlóan meghatározza, áthatja a társadalmi intézmények rendszerét, és kirekesztően hat a „nem ép” tagjaira.

A fent idézett tanulmányban olvasható az a megállapítás, hogy a szegregáció mindig új és új formákat ölt. Bár a gyógypedagógiai oktatás területén nem történt még ilyen fókuszú kutatás, az feltételezhető, hogy hasonló mechanizmusok működése miatt nem érvényesül a fogyatékos gyermekek inkluzív oktatáshoz való hozzáféréseinek joga. Ennek pedig hosszútávú társadalmi befogadási következményei is vannak.

„Az integrált oktatás nem rontja le azoknak a gyerekeknek az eredményeit, akikhez bármilyen szempontból nehezebb helyzetben lévő gyerekeket beintegrálnak. Ez lehet egy fogyatékos gyerek is. Tudjuk, hogy egy 20-25 fős osztály 2-3-at bír el megfelelő asszisztencia mellett, ha a pedagógust segíti más is. Viszont annak a gyerekeknek, aki hátránnyal indult, elképesztően jól tesz az a fajta szociális közeg, amelyben másfajta gyerekekkel is találkozik. Nem kell, rózsaszínné festve a világot, azt gondolni, hogy hatalmas társadalmi távolságban lévő gyerekek majd felnőtt korukra jó barátok lesznek. De ha partneri helyzetben találkozol nagyon más közegekből érkező gyerekekkel, együtt játszol velük az iskolai csapatban, akkor más helyzetben is képes vagy őt látni, és hosszú távon, bármivé válsz középosztálybeli életed során, otthonosan fogsz mozogni egy olyan világban is. Ismerős lesz, nem egy idegen világ, ami aztán megszüli azt a sok szörnyűséget, amit látunk. Ahogyan az orvosok bánnak a cigány betegekkel, ahogyan az ügyvédek lekezelőek velük: mindenki paternalista a romákkal. Pont azért, mert idegen, értelmezhetetlen jelenség számukra, és soha nem látták őket más helyzetben.” (Kende, 2021)

Felhasznált irodalom

DR. BORBÉLY SJOUKJE - PANYIK JÓZSEFNÉ - KOVÁCSNÉ ARADE EMÍLIA - KISS ISTVÁNNÉ - FOLDÁK JÓZSEFNÉ (1992): A fogyatékos kisgyermek és az intézményes ellátás Gyógypedagógiai Szemle 1992/3.

CZEIZEL BARBARA (2009): A koragyermekkori intervenció múltja, jelene és remélt jövője Gyógypedagógiai Szemle 2009/2-3.

Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű Tanulókért és az Inkluzív Oktatásért (2014): Öt kulcsfontosságú üzenet az inkluzív oktatásért. Az elmélet gyakorlatba ültetése. Odense, Dánia: Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű Tanulókért és az Inkluzív Oktatásért

Forrás: https://www.european-agency.org/sites/default/files/Five_Key_Messages_for_Inclusive_Education_HU.pdf

GÉZENGŰZ ALAPÍTVÁNY (2018): Országjelentés – Magyarországi helyzetértékelés a koragyermekkori intervenció rendszeréről

Forrás: <https://www.agora-eci.eu/wp-content/uploads/2019/02/2018-country-report-Gezenguz-Hungary-in-hungarian-1.pdf>

GYIRKIS ÁGNES – KERÉKI JUDIT – KOMLÓSI VERONIKA – RÓZSÁNÉ CZIGÁNY ENIKŐ (2019): Felismerés és támogatás – A kora gyermekkori intervencióról Módszertani kézikönyv Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft. Budapest

Forrás: https://gyermekut.hu/pdf/Felismeres_e-verzio.pdf

KENDE, ÁGNES (2021): Comparative overview of the capacity of the education systems of the CEE countries to provide inclusive education for Roma pupils Hungary, Poland, Romania, Serbia, and Slovakia CENTER FOR POLICY STUDIES WORKING PAPERS 2021/3.

KERÉKI JUDIT - LANNERT JUDIT (2009): A korai intervenció intézményrendszer hazai működése Kutatási zárójelentés

Forrás: https://fszk.hu/wp-content/uploads/2016/05/Korai_intervencio_intezmenyrendszer_hazai_mukodes_kutatasi_zarojelentes.pdf

KERÉKI JUDIT (2013): A koragyermekkori intervenció rendszer működésének legfontosabb problématerületei és fejlesztési lehetőségei Gyógypedagógiai Szemle 2013/1.

KERÉKI JUDIT – TÓTH ANIKÓ szerk. (2019): Lépések Módszertani kézikönyv I-II. Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft. Budapest

Forrás: https://gyermekut.hu/pdf/Felismeres_e-verzio.pdf

KERÉKI JUDIT (2020): A kora gyermekkori intervenció rendszer működése és fejlesztési lehetőségei az egységes ellátási út tükrében Doktori disszertáció

KISFALUDY LÁSZLÓ szerk. (2020): Köznevelés-politika és közigazgatási tanulmányok Nemzeti Közzolgálati Egyetem Közigazgatási Továbbképzési Intézet

Forrás: <https://nkerepo.uni-nke.hu/xmlui/bitstream/handle/123456789/14996/Koznevelos-politika.pdf?sequence=3>

LANNERT JUDIT (2019): Az uniós források felhasználásának tanulságai a közoktatásban a nemzetközi és hazai szakirodalom tükrében Educatio 28 (1), pp. 91–104 (2019) DOI: 10.1556/2063.28.2019.1.7

LUX ÁGNES (2020): A sajátos nevelési igényű gyermekek társadalmi mobilizációjának jogi háttere Közjogi Szemle 2020/4.

RÓZSÁNÉ CZIGÁNY ENIKŐ (2015): Korai intervenció: sajátos nevelési igényű gyermekek a bölcsődében in. Podráczky Judit (szerk.): Szemelvények a kisgyermeknevelés köréből 1.

SORIANO, VICTORIA szerk (2005): Korai fejlesztés Az európai helyzet elemzése Kulcstényezők és ajánlások Összefoglaló jelentés Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű Tanulók Oktatásának Fejlesztéséért

Forrás:https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_hu.pdf

SORIANO, V – KYRIAZOPOULOU M. szerk (2010): Korai fejlesztés – előrelépés és eredmények 2005–2010 Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű Tanulók Oktatásának Fejlesztéséért

Forrás:https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-progress-and-developments_hu.pdf

INNOVÁCIÓK A KORAI GYAKORLATÁBAN

A BUDAPESTI KORAI FEJLESZTŐ KÖZPONT A KÖZNEVELÉS, AZ EGÉSZSÉGÜGY ÉS A SZOCIÁLIS ELLÁTÁS HATÁRTERÜLETÉN

KEMÉNY GABRIELLA

Bevezetés

A 30 éves Budapesti Korai Fejlesztő Központ (továbbiakban Korai) jelenlegi működését tekintve köznevelési szerződéssel rendelkező többcélú nevelési-oktatási intézmény, hivatalos nevén Budapesti Korai Fejlesztő Központ Egységes Gyógypedagógiai Intézmény és Óvoda, mely azonban felvállal és elvéggez a járóbeteg szakellátás körébe tartozó egészségügyi szolgáltatásokat, valamint a szociális ágazathoz köthető családtámogató tevékenységeket is. Jelen tanulmányban azt vizsgáljuk, hogy hogyan valósul meg a kora gyermekkori intervenció és a tevékenységtől elvárt komplexitás és szakmaköziség a Központban, illetve milyen intézményi előnyökkel illetve hátrányokkal jár a Korai többcélúsága.

A Korai mint „többszörösen” többcélú intézmény

Az egészségügy és az köznevelés határterületén

A Korai fenntartójának, a Korai Fejlesztő Központot Támogató Alapítványnak (továbbiakban KFKTA) Alapító Okirata (Alapító Okirat, 2017) 5. pontja így fogalmaz: *„Az Alapítvány célja a 0-6 éves korú, a megszokottól eltérő fejlődésmenetű gyermekek életminőségének javítása korai fejlesztés segítségével.*

- *a gyermekek komplex (orvosi, gyógypedagógiai, mozgásterápiái) állapotfelmérése, szakértői vizsgálata*
- *a gyermekek számára egyéni fejlesztőprogram kidolgozása*
- *a gyermekek megfelelő intézménybe történő elhelyezése*
- *a gyermekek komplex orvosi vizsgálata, szűrővizsgálatok végzése*
- *a gyermekek fejlődésének nyomonkövetése*
- *tanácsadás a gyermekek szüleinek*
- *szakmai továbbképzés a gyermekeket ellátó intézmények dolgozói számára*
- *a gyermekek számára kidolgozott egyéni és csoportos fejlesztő programok gyakorlati alkalmazása,*
- *többcélú intézményként működő Budapesti Korai Fejlesztő Központ EGYMI létrehozása és fenntartása*

Az 5. életévüket betöltött súlyosan, halmozottan sérült, autista gyermekek számára

- *fejlesztő nevelés biztosítása, fejlesztő iskola létrehozása*
- *koordináció a gyermeket vizsgáló és ellátó intézmények között a gyermek töretlen orvosi, fejlesztési pályafutása érdekében*

- az integrációs kísérletek tapasztalatainak átadása és alkalmazásának elősegítése a gondozásban, fejlesztésben oktatásban dolgozók szakmai továbbképzésével
- fejlesztő játékok tervezése, előállítás és alkalmazása, „játéktár” kialakítása
- az a)-d) szakaszokban foglaltak ambuláns és nappali ellátási formában történő biztosítása
- a Korai fejlesztés terén szerzett elméleti és gyakorlati ismeretek, továbbá az ezek alapján kidolgozott elméleti és gyakorlati módszerek továbbadása, oktatása, közvélemény tájékoztatása.
- gyógypedagógiai óvoda működtetése.”

Az Alapító Okirat jelenleg hatályos változata egyértelmű abból a szempontból, hogy az alapítók szándéka és döntése alapján egészségügyi és oktatási feladatokat egyaránt integrál. Megállapítható belőle az is, hogy e szándék ezen oktatási és egészségügyi feladatokon jóval túlmutat. Bevon a tevékenységi körbe szociális feladatokat (pl. koordináció az ellátó intézmények között, vagy a gyermekek megfelelő közösségbe segítése stb.). Tükrözi azt is, hogy az elmúlt évtizedek során – akár törvényi, jogszabályi változások miatt, akár az állam által nem felvállalt feladatok alapítók általi megoldási igénye miatt - szükség volt többszöri változtatásra, bővítésre.

A pedagógiai program (Pedagógiai Program, 2021. pp.10-11) első fejezeteiben így határozza meg a Korai alaptévékenységét: *„A Korai fejlesztés és intervenció célcsoportjába 0-3-5 éves korú, eltérőfejlődésű, fogyatékos, illetve fejlődés szempontjából veszélyeztetett csecsemők, kisgyermek és családjaik tartoznak. A kora gyermekkori intervenció ezen gyermekek tervszerűen felépített fejlesztőprogramja, mely komplex diagnosztikai vizsgálatot, gyógypedagógiai fejlesztést, tanácsadást és különböző terápiás szolgáltatásokat foglal magába. Korai fejlesztésre, intervenció szolgáltatásokra azok a gyermekek jogosultak, akik megfelelő differenciáldiagnosztikai vizsgálómódszerrel elvégzett vizsgálat során elmaradást mutatnak a mozgásfejlődés, az értelmi fejlődés, a kommunikáció, a beszédfejlődés, a szociális, érzelmi fejlődés, a figyelem, magatartás és/vagy a látás, hallás területén. Emellett a Korai fejlesztés szükségességét állapítjuk meg olyan diagnosztizált állapotokban, amelyek következménye nagy valószínűséggel fejlődési elmaradás lehet a későbbiekben.”*

A Korai komplex diagnosztikai munka adja meg a megfelelő szakmai alapot ahhoz, hogy alapos kóros és fejlődésdiagnosztikai képet kapjanak a Korai szakemberei a gyermek eltérő fejlődésének okáról. Ezen okok feltárása után tervezik meg a gyermek egyéni szükségletei alapján, a család bevonásával a komplex fejlesztéseket és terápiákat. Egyértelmű, hogy a Korai alapításának egyik célja, hogy több különböző végzettségű szakemberből, szakmailag egyenrangú tagokból álló (orvosok, gyermekneurológus/gyermekpszichiáter, többféle szakon végzett gyógypedagógus, pszichológus, mozgásterapeuta, valamint egyéb szakemberek) komplex vizsgálati és fejlesztő-terápiás team egy helyen segítse a Központhoz forduló családokat gyermekük állapotának pontos felmérésében, az esetlegesen szükséges további szakorvosi vizsgálatok lebonyolításában, és ezt követően az egyedi igényeknek megfelelő fejlesztések, terápiák biztosításában. Köznevelési szerződéssel rendelkező intézményként a Korai működési engedélyt (Működési Engedély 2107, Köznevelési Szerződés 2020.) az alábbi feladatokra kapta:

- óvodai nevelés kizárólag sajátos nevelési igényű gyermekek számára
- utazó gyógypedagógusi hálózat
- pedagógiai szakszolgálati feladatok:
 - fejlesztő nevelés

- gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás
- nevelési tanácsadás
- logopédiai ellátás
- továbbtanulási, pályaválasztási tanácsadás
- konduktív pedagógiai ellátás
- iskolapszichológiai, óvodapszichológiai ellátás

A Korai Működési Engedélye tükrözi a törvény szerinti pedagógiai szakszolgálati feladatokat, közülük azonban néhányra normatív támogatást nem tud az intézmény igénybe venni a Magyar Államkincstártól (15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről).

Ebben a fejezetben áttekintjük azokat a jogszabályokat is, melyek jelenleg a Korai működését meghatározzák. Tudatosan alkalmazzuk a fordított sorrendet, hiszen mind a Köznevelési törvény (2011:CXC tv, a továbbiakban Nkt.), mind az egészségügyi szolgáltatást nyújtó intézmények szabályozására vonatkozó rendelet újabb keletű, mint az intézmény maga. A jelenlegi jogszabályok alapján a Korai az alábbiakban vázolt jogi keretek között működhet. Magán köznevelési intézmény alapítható, amennyiben megfelel az Nkt. 21.§-ban foglaltaknak. „(2) ... *A magán köznevelési intézmény akkor vehető nyilvántartásba és a nyilvántartásban alapfeladatának jogszabály szerinti megnevezése és feladatellátási helye akkor módosítható, ha az oktatásért felelős miniszter szakvéleménye alapján az adott intézmény, feladatellátási hely, alapfeladat szükséges a köznevelési közfeladat-ellátás megszervezéséhez.*”

Az intézmény tehát jogszerűen felvállalhat több köznevelési feladatot (így pedagógiai szakszolgálati, óvodai, stb), illetve összevonható nem köznevelési feladatot ellátó intézménnyel is (pl. egészségügyi szolgáltatás). Az Nkt. 7. § (2) cikkelye szerint „*A köznevelési intézmény több különböző típusú köznevelési intézmény feladatait is elláthatja, valamint nem köznevelési feladatot ellátó intézménnyel is összevonható az e törvényben meghatározott esetben, formában és eljárás megtartásával (a továbbiakban: többcélú intézmény).*”

A köznevelési intézmények többcélúságra vonatkozó szabályozást az Nkt. 20. § írja le. Az Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézményekre (továbbiakban EGYMI) vonatkozó (9) cikkely szerint „*EGYMI a sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók többi gyermekkel, tanulóval együtt történő nevelésének, oktatásának segítése céljából hozható létre. Az intézmény keretén belül működnie kell kizárólag sajátos nevelési igényű gyermekeket, tanulókat ellátó óvodai, általános iskolai, fejlesztő nevelés-oktatást végző iskolai vagy középfokú iskolai feladatot ellátó intézményegységnek, továbbá utazó gyógypedagógusi, utazó konduktori hálózatnak vagy - a szakértői bizottsági feladatok kivételével - pedagógiai szakszolgálati feladatokat ellátó intézményegységnek.*”

Felvállalt köznevelési feladatait tekintve tehát a Korai teljes neve Budapesti Korai Fejlesztő Központ Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény és Óvoda. Egészségügyi tevékenységére (járóbeteg szakellátás és gyógytorna) Budapest Főváros Kormányhivatala mind a XIV. kerületi székhelyének, mind a XI. kerületi telephelyének vonatkozásában kiadta a működési engedélyt a 96/2003. (VII. 15.) Korm. rendelet az egészségügyi szolgáltatás gyakorlásának általános feltételeiről, valamint a működési engedélyezési eljárásról szerint: „*6. § (1) Egészségügyi szolgáltatás nyújtására - ha törvény másként nem rendelkezik - az e rendelet szerinti működési engedéllyel rendelkező egészségügyi szolgáltató jogosult.*” A Korai az egészségügyi tevékenységek részbeni finanszírozására a Nemzeti Egészségügyi Alapkezelővel finanszírozási szerződéssel rendelkezik.

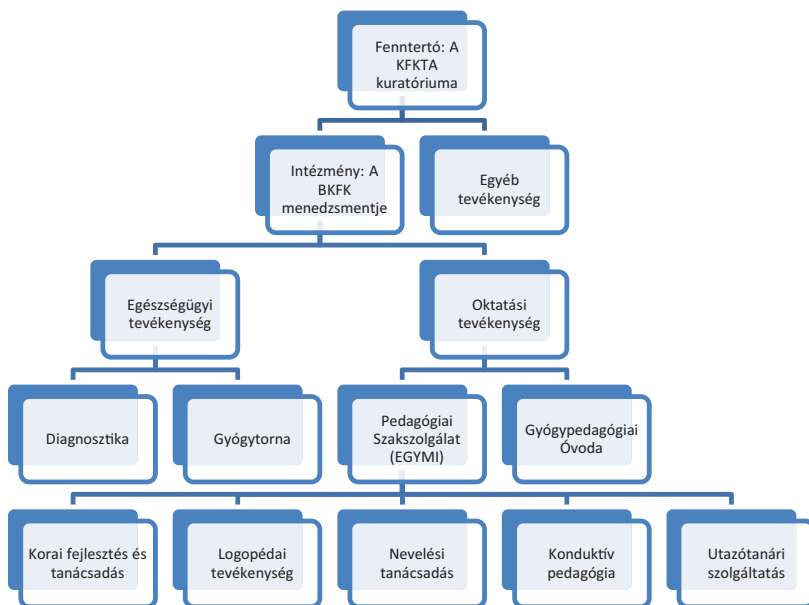
A Korai az ellátott családok érdekében kezdetektől szükségszerűen foglalkozik valamilyen formában szociális segítségnyújtással. Ezekre a szolgáltatásokra (pl. óvodai-bölcsődei intézményi elhelyezés támogatása, egyéb juttatásokra vonatkozó tanácsadás, gyermekjóléti ügyek, stb.) mint a Korai feladatai közé szerves egységként tartozókra tekint és el is látja ezeket. Ugyanakkor nem kap helyet jelenleg a szervezeti felépítésben, hiszen ellátásukat kevésbé szervezett formában, olyan módon tudja vállalni, ahogy az épp rendelkezésre álló pályázati vagy adományozói forrásai engedik.

Fenntartó és intézmény - két „szervezeti” egység

A köznevelési terminológiában fenntartó és intézmény két önálló egység. A KFKTA és a Korai esetében ez nem ennyire egyértelmű. Az alapítvány alapítói között az intézmény jelenlegi igazgatója is szerepel, aki kezdetektől fogva meghatározza az intézmény működését. A Korai pedig az alapítvány által fenntartott egyetlen intézmény. Fenntartó és fenntartott intézmény a KFKTA és a Korai esetében inkább szimbiotikus, mint alárendelt. A törvényi szabályozás által az intézmény számára nem engedélyezett feladatokat továbbra is az alapítvány látja el (pl. szakemberképzések, diagnosztikai eszközök, kiadványok forgalmazása, szociális szolgáltatások). Fenntartóként pedig olyan alapítványok számára hozzáférhető forrásokhoz jut, melyek az intézmény működése szempontjából elengedhetetlenek. Ez a struktúra biztosítja a Korai számára azt a szabadságot, mely nélkül a három évtizedes (majdnem) töretlen fejlődése nem lett volna megvalósítható. (Lásd 1. sz. és 2. sz. ábrák)

Szervezeti felépítés, működési felépítés

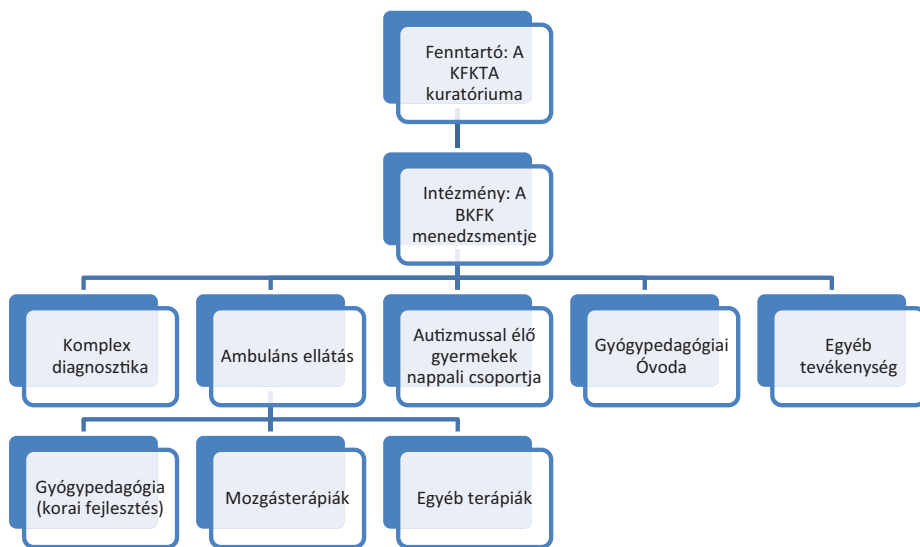
A fentiek alapján köznevelési szempontból a Korai intézménytípusa többcélú intézmény, melyet teljes neve is közvetít: Budapesti Korai Fejlesztő Központ Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény és Óvoda. Mivel az EGYMI önmagában is többcélú intézmény, mondhatnák akár a Korait többszörösen többcélúnak is. Az alábbi, 1. sz. ábrán köznevelési és egészségügyi feladatellátás szempontjából megfogalmazott felépítése látható a Szervezeti és Működési Szabályzat alapján.



1. sz. ábra: A Korai felépítése egészségügyi-köznevelési szempontból

A 1. sz. ábra szerint a Korai által végzett egészségügyi és oktatási tevékenységeket a KFKTA szintjén megjelenő egyéb tevékenységek egészítik ki. Itt a módszertani feladatok (szakember-képzés, kiadványok, vizsgálati eszközök forgalmazása) mellett a szociális ágazathoz sorolható tevékenységek is helyet kapnak.

Az alapítók szándékához, és az elmúlt három évtized jó gyakorlatahoz igazodva azonban a Korai mindennapokban működő szervezeti felépítése sokkal inkább követi a családok minőségi ellátása érdekében kialakított munkacsoportok szerinti felosztást, lényegében elhanyagolva azt a tényt, hogy az adott munkatárs egészségügyi dolgozó (pl. orvos), egészségügyi szakdolgozó (pl. gyógytornász) vagy pedagógus. Ez alapján a Korai szervezete öt nagyobb egységre bontható. Az első a komplex diagnosztika, mely lényegében integrálja az egészségügyi és oktatási (köznevelési) szempontú diagnosztikát. A második az ambuláns ellátás, a harmadik az autizmussal élő gyermekek nappali ellátása - melyeknek része a gyógypedagógusok és gyógytornászok, illetve egyéb terapeuták által végzett tevékenység. A negyedik az önálló intézményegységként működő gyógypedagógiai óvoda, melyben nem keverednek a tevékenységek (bár a gyermekeknek biztosított szolgáltatásokban részt vesznek egészségügyi szakdolgozók is). Végül az ötödik a módszertani feladatokat magában foglaló egyéb tevékenységek egysége. (2. sz. ábra)



2. sz. ábra: A Korai működés szempontú felépítése

A Pedagógiai Program vonatkozó szakaszai alapján megállapítható, hogy ez a szervezeti működés tudja biztosítani azt a szakmaközi együttműködést, azt a komplexitást, melyet a kora gyermekkori intervenció tevékenysége megkövetel. (Atkien 2009, KPMG 2014, Kereki-Szvatkó 2015, Kereki 2017)

Szakmák együttműködése a Budapesti Korai Fejlesztő Központban

A Korai a kora gyermekkori intervenciótól elvárt inter- és transzdiszciplinaritást a működés során több szinten meg tudja valósítani. Megjelenik a családok közvetlen ellátásában (több szakember által együtt tartott vizsgálat, foglalkozás), a gyermekeknek ill. a családoknak nyújtott szolgáltatásokban közreműködő összes szakember együttműködési lehetőségeiben, a konzultációkban, egymás óráin való hospitálásban, a közös családlátogatásban, illetve a szakmai együttműködések tágabb kereteiben (szakmai munkaközösségek, szakmai napok, esetbemutatók). Ugyanakkor az intézmény immár 30 éves szakmai kultúrájának erőssége éppen abban áll, hogy több ágazat kiváló szakemberei segítenek közösen az érintett családoknak, akik életük egyik legérzékenyebb, legveszélyeztetettebb időszakában fordulnak hozzánk.

Interdiszciplinaritás az érintett családok közvetlen ellátásában

A Koraiiban zajló komplex diagnosztikai munka adja meg a megfelelő szakmai alapot ahhoz, hogy alapos kórosi és fejlődésdiagnosztikai képet kapjanak az ellátásban részt vevő szakemberek a gyermek eltérő fejlődésének okáról. Ezen okok feltárása után tervezik meg a gyermek egyéni szükségletei alapján, a család bevonásával a komplex fejlesztéseket és terápiákat. Ennek megfelelően a Korai Pedagógiai Programja részletesen leírja a komplex diagnosztikai vizsgálatok protokollját, melyeket – hazánkban egyedülálló módon – több szakember együttesen végez. A vizsgáló team

kiválasztására a szülők által kitöltött, a gyermek fejlődésének minden területére kiterjedő részletes kérdőív ismeretében kerül sor. A kérdőív kitöltése mellett a családok elküldik az összes kivizsgálás eredményét, zárójelentéseket, valamint amennyiben közösségbe jár a gyermek, a pedagógiai szakvéleményt is. A komplex vizsgálatokat gyermekszakorvos (neurológus vagy pszichiáter) vezeti, és hozzájuk csatlakozik megfelelő végzettségű gyógypedagógus, illetve szükség esetén mozgásterapeuta. E szakemberek együttműködése már a család megérkezése előtt elkezdődik, hiszen a vizsgálatra történő felkészüléshez a szülői kérdőívet a vizsgáló team tagjai együtt tekintik át. A diagnosztikai vizsgálatokra – lehetőség szerint mindkét szülő jelenlétében – két-két óra áll rendelkezésre, mely idő alatt sor kerül a (családi) anamnézis felvételére, a gyermek spontán viselkedésének, játékának, mozgásának, illetve a szülőkkal való kapcsolatának megfigyelésére, valamint a gyermek állapotának felmérésére a legmegfelelőbb vizsgálati eljárás (fejlődési skála, intelligenciateszt és mozgásvizsgálat) segítségével. A részletes, a gyermek idegrendszerének működésére, esetleges zavaraira irányuló szakorvosi vizsgálattal zárul a látogatás. A vizsgáló team tagjai ezt követően együtt elemzik a megfigyelteteket, és állapítják meg a gyermek diagnózisát, melyet egy, a diagnosztikában részt vevő összes szakember jelenlétében zajló ún. „nagy team” jelenlétében referálják, erősítik meg. A 2-3 fős vizsgálatot végző szakembercsoport ezt követően – egy külön alkalommal – együttesen konzultál a családdal, ahol közlik, illetve együttesen értelmezik és megvitatják a vizsgálat eredményeit, továbbá javaslatot tesz a családnak az esetleges további szakorvosi és egyéb vizsgálatokra, az egészségügyi és pedagógiai rehabilitációs, habilitációs segítségnyújtás lehetőségeire, mindezt természetesen a család igényeinek figyelembevételével, a szülőkkal egyeztetve, együttműködve (lásd Pedagógiai Program pp.10-18.). Az írásos szakvélemény szintén a vizsgálok együttműködésében születik. Ahogy a Koraiabban jelenleg zajló kutatás vezetői megállapítják, ez a család jelenlétében, velük együttműködve zajló diagnosztika az intézmény védjegye (Fehér-Vályi, 2022).

A Korai működésében kulcsfontosságú szerepet betöltő diagnosztikus vizsgálatok mellett az ambuláns, illetve nappali rendszerű csoportos ellátások esetében is gyakori a különböző szakterületek együttműködése (pl. mozgáscsoportok gyógypedagógusok és gyógytornászok együttműködésében, vagy szakorvosi konzultáció a nappali ellátást nyújtó csoportokban illetve a gyógypedagógiai óvodában).

Az esetmenedzser és feladatai a Korai működésében

A Korai Pedagógiai Programja szerint a gyermek komplex vizsgálata alapján a gyermek fejlődési profiljának ismeretében és a család igényeit figyelembe véve törekszik az intézmény a lehető legtöbb és legmegfelelőbb segítséget nyújtani. A Koraiabban nyújtott ellátási szolgáltatások gerincét a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás adja. Ugyanakkor minden család, illetve gyermek gyógypedagógusa a gyermek körül felálló interdiszciplináris fejlesztő/terápiás team koordinátora is, aki összehangolja a család számára felajánlott szolgáltatásokat, és időről időre konzultációs találkozót szervez a gyermek ellátásában résztvevő többi szakemberrel. A kontaktórák mellett ugyanis a családoknak szükségük van valakire, aki holisztikus szemlélettel végigköveti az útjukat az intézményben, és esetenként azon túl is, ezáltal a szakemberekre sok olyan feladat hárul, amik a fejlesztési órákon túlmutatnak. Ezt a szakirodalomban többször *kulcsszemélynek* nevezett funkciót a Korai szóhasználatában *esetmenedzsernek* nevezik. (Kereki 2017). Egy gyógypedagógus kolléga így fogalmaz: *„Ezt az esetmenedzseri szerepet azért is érzem nagyon érvényesnek, mert a családokon is azt érzem, hogy ilyen*

jellegű kérdések vannak, és ilyen módon akarnak minket használni: lássál rá, hogy mi volt a gastroenterológusnál, segíts, hogy hogyan tudunk otthon játszani, de segíts, hogy jó lenne egy családterápia is. Rálátni, hogy mi történik velük.”

A gyermek fejlesztésén túl tehát az esetmenedzser-gyógypedagógus feladatai közé tartozik az orvosi vizsgálatok nyomkövetése (pl. ortopédia, segédeszközök kiválasztása), a pedagógiai szakszolgálati felülvizsgálatok, éves kontrollvizsgálatok szervezése, menedzselése. A család gyógypedagógusa kapcsolatot tart továbbá a gyermek közösségével is, illetve segíti az oda történő bekerülést/beilleszkedést. Ezentúl pedig az egész család holisztikus szemléletű támogatása, a szülői kompetenciák támogatása, javaslatok/lehetőségek ismertetése (pl. pszichológus ajánlása), otthonra szóló gondozási, napirendi vagy fejlesztési tanácsok, konzultáció, és összességében a bizalom kiépítése. Az esetmenedzser hangolja össze a gyermekkel a Korai foglalkozó többi szakember, mozgásterapeuták, csoportos ellátást vezető szakemberek, a család körüli team (Team Around the Family) munkáját (Atkien 2009, Kereki 2017). Feladatuk továbbá a családok megerősítése, jogtudatosságuk növelése is.

Az esetmenedzserek munkáját hatékonyan tudja támogatni a teamben dolgozó pszichológus, aki egyéni vagy kiscsoportos formában biztosít szupervíziót a gyógypedagógus munkatársaknak. Az aktuális jogi segítségnyújtásban, a gyermek megfelelő közösségbe történő elhelyezésében szoros együttműködésre van szükség az intézményben (egyelőre csak részállásban alkalmazott) szociális munkás részéről. A feladat bonyolultsága okán nem elhanyagolható az sem, hogy a Korai az esetmenedzserek felkészítésére speciális mentorprogramot tart fenn (Mentorálási terv és Gyakornoki Szabályzat). Az adminisztrációs terheket több munkatárs segíti.

A jelen kötet első tanulmányában Fehér és Vályi azt állapítják meg, hogy a Korai ezzel a szemlélettel egy innovatív megközelítést, afféle újfajta gyógypedagógus identitást hozott a szakmába. Ez az identitásváltozás összhangban van a fogyatékoság szemléleti változásával: az orvosi-biológiai modell felől a társadalmi modell felé (Fehér-Vályi 2022).

Szakmai teamek, munkaközösségek

A Koraiiban a megalakulástól kezdve kiemelt szerepe volt a legmagasabb szintű szakmaiságnak, a nagyon erőteljes team munkának. Ahogy azt fentebb részleteztük, egy-egy család ellátása is mindig teamben történt, emellett a kezdetektől alakultak ún. „szakmai teamek”, melyek kimondott célja a tudásgyarapítás és tudásmegosztás volt. Ezek a szakmai teamek részben egy-egy intézményi részleg tevékenysége köré szerveződtek, pl. az óvodai részleg, vagy az autizmussal élő gyermekek nappali ellátó csoportjai. Emellett alakultak teamek bizonyos fogyatékosági típust ellátó szakemberek részére, pl. autizmus-team, logopédia-team és bizonyos terápiákat végzők, pl. mozgásfejlesztők teamje, illetve egy-egy új projekt köré: pl. Koraszülött Prevenációs Program, illetve Évésterápiás protokollt kidolgozók teamje. Ezek a munkacsoportok a vezetőség kezdeményezésére jöttek létre, és a vezetőség által kiválasztott és felkért vezető koordinálta őket, mindegyikre jellemző volt azonban, hogy a kora gyermekkori intervenció szemléletével azonos módon nem kötődött szorosan egy szakmához, hanem sokkal inkább a problématerülethez.

A jelenleg hatályos Szervezeti és Működési Szabályzatban lefektetettek értelmében a „*szakmai munkaközösség szakmai, módszertani kérdésekben segítséget ad a nevelési-oktatási intézményben folyó nevelő és oktató munka tervezéséhez, szervezéséhez, értékeléséhez és ellenőrzéséhez. A szakmai munkaközösségek szerepe, feladatai:*

- Szakmai módszertani kérdésekben segítik az Intézmény munkáját, részt vesznek az Intézményi nevelő-oktató munka belső fejlesztésében (tartalmi és módszertani korszerűsítés).
- Tájékoztatják tagjaikat a legfontosabb jogszabályi ismeretekről.
- Javaslatot tesznek az Intézménybe felvett gyermekek fejlesztési, terápiás lehetőségeire.
- Az alkalmazott segédleteket, eszközöket, módszereket illetően javaslattal élnek.
- Javaslatot tesznek az Intézmény szervezeti egységei közötti együttműködés rendjét, az intézményegységek/tagintézmények kapcsolattartási formáit és azok tartalmát érintő kérdésekben.
- Különböző szintű Intézményi rendezvények, ünnepélyek, projektek, tematikus napok szervezését, lebonyolítását és értékelését végzik.
- Részt vesznek a szakmai munka belső ellenőrzésében.
- Közreműködnek a gyermekvédelmi feladatok, a szabadidő hasznos eltöltésével összefüggő feladatok, a sajátos nevelési igényű és a halmozottan hátrányos helyzetű gyermekek integrációját szolgáló feladatok megvalósításában.
- Szervezik a pedagógusok továbbképzését, segítséget nyújtanak a nevelők önképzéséhez.
- Segítik a pályakezdő pedagógusok munkáját.
- Arányos munkamegosztást valósítanak meg a szakmai munkaközösségen belül.
- Rendszeresen tartják a többi Intézményi szakmai munkaközösséggel.”
(Szervezeti és Működési Szabályzat pp.41-42)

Az elmúlt időszakban jelentős átalakuláson mentek keresztül a Korai szakmai munkaközösségei. A legfontosabb változást a munkacsoportok megalakulásának körülményei adják. Jelenleg a szakmai teamek (egyébként összhangban a Nkt. 71.§-val és a 20/2012 EMMI rendelet 118.§-val) alulról szerveződnek, és vezetőjüket maguk választják. Nem véletlen, hanem az erős szakmaiságra való törekvés okozza, hogy a Korai szakalkalmazotti közössége maximálisan kihasználta a törvény adta lehetőségeket az egy intézményben alakítható munkaközösségek számára vonatkozóan. Ezek az alábbiak:

- Diagnosztika-team
- Autizmus-team
- Logopédia-team
- Mozgásfejlesztők teamje
- Koraszülött Prevenációs Program
- Evésterápiás team
- Szociális- és kommunikációs zavarral küzdő gyermekek vizsgálatában résztvevő kollégák munkacsoportja
- Szenzoros terapeuták munkaközössége
- Autizmussal élő gyermekek nappali ellátásban dolgozó gyógypedagógusok munkacsoportja
- Súlyosan-halmozottan sérült gyermekek ellátásában részt vevő kollégák munkacsoportja

A munkaközösségek új rendszere célzottabbá és hatékonyabbá teszi a szakmai információk, újonnan megszerzett tudások megosztását munkatársaink között. A tanévzáró napokon a szakmai részlegek éves munkájának eredményébe a teljes nevelőtestület betekintést nyer, illetve javaslatokkal kiegészítheti azt. Fontos még megjegyezni, hogy az alulról szerveződés ellenére a munkaközösségeket változatlanul a szakmákon átívelő együttműködés jellemzi. Látható tehát, hogy az interdiszciplinaritás

igénye nem kizárólag vezetői döntés, hanem olyan mértékig áthatja a szervezeti kultúrát, hogy a szabad változtatás lehetősége ellenére is eszerint járnak el a munkatársak.

A szakmaközi együttműködés intézményi keretei

Az előző fejezetek alapján látható, hogy a Korai teljes működését alapjában meghatározza az egészségügyi, oktatási (ill. szociális) területen dolgozók együttműködése. Az intézményi dokumentumok, a kollégákkal kötött munkaszerződések és ezek mellékletei az alapfeladatok részletes leírása mellett mind-mind ennek a több dimenziós kooperációnak kereteit is részletesen szabályozzák.

A Szervezeti és Működési Szabályzat mellékleteiként csatolt munkaköri leírások a kontaktórák számán és teljesítésén felül meghatározzák az intézményben kötelezően eltöltendő idő tartalmát is. Ezek között nagy hangsúllyal szerepelnek a projektek, kiscsoport, esetismertetés, konzultáció, hospitálás stb. mellett a megbeszélésen való részvétel, szakmai-, nyitó- és zárónapokon, egyéb közös napokon való részvétel is (Szervezeti és Működési Szabályzat). A munkaszerződés mellékleteként pontos heti óraelszámolás rögzíti a családokkal folytatott munka mellett kötelező elemként az egyéb szakmai munka különböző formáit is. E formák között szerepel a vizsgálati teamen, a szakmai munkaközösségekben való részvétel, a munkatársak közötti konzultáció és hospitálás, a szupervíziós csoportok, valamint az egyéb vállalásokra, projektmunkára fordított heti óraszám.

	40 órás munkatárs	40 órás esetmenedzser
Szerződött munkaidő	40	40
Kötelezően bent töltött idő	30	30
Gyerekekkel eltöltött idő Ebből:	21	20
<i>Vizsgálat</i>	3	3
<i>Egyéni és csoportos ambuláns órák, szülőkonzultáció Ebből</i>	14	13
egyéni ambuláns órák	10	12
<i>ebből esetmenedzser</i>	(8)	(12)
ambuláns csoportokra fordított óraszám	4	1
<i>Nappali csoportok</i>	4	4

	40 órás munkatárs	40 órás esetmenedzser
Egyéb szakmai munkával kötelezően intézményben töltött idő	9	10
Vizsgálati team	2	2
Szupervíziós kicscsoport	1,5	1,5
Szakmai teamek (pl. autizmus, diagnosztika)	1,5	1,5
Egyéb szakmai munka (hospitálás, munkatársi konzultáció)	3	3
Egyéb vállalás, projekt (...)	2	2
Munkahelyen összesen	30	30
Adminisztráció, egyéb munkavégzés intézményen kívül	10	10

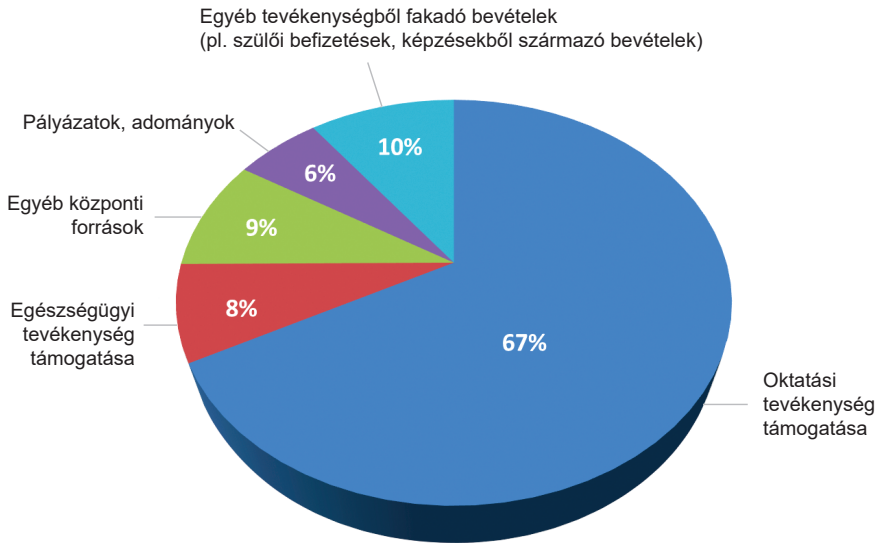
3. sz. ábra Munkaszerződésben rögzített órakeretek - minta

A 3. sz. ábrából levezethető, hogy intézményvezetői hatáskörben gyermekkel eltöltött időből órakedvezményt kapnak azok a munkatársak, akik legalább 12 család esetmenedzserei. Az így felszabaduló órát a munkatársak közötti koordinációra használhatják az ellátásban részesülő családok érdekében. A munkaközösséghez való csatlakozás egy évre szól. Az Nkt.62.§ (6) szerint a heti 21 órát kitevő közvetlen foglalkozásokba heti 2 óra időtartamban beszámítandóak továbbá a munkaközösség vezetésével kapcsolatos feladatok, így a Korai munkaközösség vezetői is részesülnek ebből az órakedvezményből is.

Minden tanév elején személyenként meghatározásra kerül az elvárt egyéb szakmai munka tartalma, ki milyen munkaközösséghez csatlakozik, milyen projektben vállal szerepet. Ezek a megállapodások egy évre szólnak. A Korai szakmai napot a tanév során négy alkalommal szervez a teljes munkatársi gárda részvételével. A tanév eleji szakmai nap jelöli ki a tanév stratégiai irányait, és ekkor készülnek el a munkaközösségek tervei is. A tanév végi időpont a beszámolóké, ekkor hangzanak el a munkaközösségek egyenkénti beszámolói is. A két tanévközi napon meghívott vendégelőadóval vagy belső workshopokkal erősítik a munkatársak együttműködését.

Állami támogatás, alapítványi fenntartás

A Korai alapítványi fenntartású intézmény, melynek oktatási tevékenységeit köznevelési szerződés, valamint az átlag gyermeklétszámtól függő, pedagógus átlagbér alapú támogatás, a járóbeteg szakellátást pedig a Nemzeti Egészségbiztossági Alapkezelő finanszírozása támogatja. Ugyanakkor a fent vázolt komplex tevékenység teljes körű finanszírozásához (a Korai által végzett nagyságrendben mindenképp) szükség van egyéb források bevonására is.



4. sz. ábra A KFKTA bevételei 2020-ban

A 4. sz. ábra alapján a központi források nagy részét az oktatási tevékenység támogatása adja (67%). Ennek egyik eleme a köznevelési szerződés, mely fix bevételt jelent (26%), a másik, nagyobbik része pedig a teljesítményalapú normatív támogatás (41%). Ugyanakkor a pedagógiai szakszolgálatok jelenléte alapú finanszírozása egy olyan korosztály és populáció esetében, ahol a gyermekek sajnos gyakran betegek, költségvetési hiányt eredményezhet. A NEAK által finanszírozott járóbetegellátás bevételei (8%) közel sem fedik le a Korai egészségügyi tevékenységének költségeit. Hiába van jelen ugyanis három szakember a Korai komplex diagnosztikai vizsgálatain 2+1 órában, a finanszírozás csak a szakorvos kolléga tevékenységét, és azt is csak fél órában ismeri el.

Az egyéb központi források között (9%) az Újbuda Önkormányzatával kötött együttműködési megállapodásban biztosított támogatás, valamint az SZJA 1% szerepel. Az intézmény célja, hogy a jövőben nagyobb hangsúlyt fektessen ez utóbbi bevételek növelésére. Jelentős bevételt jelentett az utolsó lezárt pénzügyi évben az intézmény akkreditált továbbképzéseiből és az egyéb közhasznú tevékenységből származó bevétel (16%), melyek növelése szintén a vezetőség napirendjén van.

Az állami forrásból származó bevételek jelentős volumene nagy adminisztrációval jár, ugyanakkor ezekből az e feladatokat végző munkatársak munkabére nem (vagy csak alig) finanszírozható.

A diverzifikált bevételi struktúra ugyanakkor – ahogy maga az alapítványi fenntartás is – biztosítja a szervezet viszonylagos függetlenségét. Szabadságot jelent a szolgáltatások szakmai és nem utolsó sorban a családok felől érkező igény szerinti tervezéséhez és megvalósításához. Az alapítványi forma lehetőséget ad olyan bevételekhez való hozzáféréshez (adományok, pályázatok), melyekből kivitelezhetők módszertani

innovációk, a kollégák szakmai fejlődésének, továbbképzéseinek támogatása, egy olyan szakmai műhely létrehozása, melyben a munkatársak más pedagógiai szakszolgálathoz képest – még ha csak kis mértékben is, de – többet kereshetnek.

Többcélúság - áldás vagy átok?

A fenti fejezetek többnyire az interdiszciplináris, transzdiszciplináris működés előnyeit, a többcélúságban rejlő lehetőségeket tárták fel. Írásom utolsó fejezetében egy-két olyan, a szakmaköziségből fakadó kihívást, példát hozok, melyekkel a Korai működése során szembeülnie kellett a vezetőségnek.

A Korai jelenleg két helyszínen, zuglói székhelyén és újbudai telephelyén működik. A diagnosztikai tevékenység az újbudai épületben zajlik, ahol egy, az elmúlt években befejezett felújítás és bővítés során színvonalasan felújított (és hallgatók fogadására is alkalmas betekintőkkel ellátott) vizsgálóhelyiségek, illetve a team munkához szükséges megbeszélő helyiségek állnak rendelkezésre. A volt óvodaépület nagyobb csoportszobáiban kapnak helyet az önálló intézményegységként működő gyógypedagógiai óvoda, valamint az autizmussal élő gyermekek nappali csoportjai. Az egyéni és csoportos ambuláns ellátás teljes palettája mindkét helyszínen hozzáférhető. A két épületben dolgozók kapcsolattartásának formáit a Szervezeti és Működési Szabályzat tartalmazza, ugyanakkor jelentős nehézséget okoz a kollégák együttműködésében a földrajzi távolság. Ezt valamelyest orvosolja a munkaszerveződésekben rögzített munkáltatói döntés a munkavégzés helyéről, valamint a munkaközösségek számára kialakított munkarend. Az elmúlt időszakban a járványhelyzet során kényszerűségből bevezetett on-line megoldások fenntartásával szorosabbá vált a két ház közötti kapcsolattartás (Szervezeti és Működési Szabályzat).

A különböző szakmákból érkező munkavállalók foglalkoztatásából is származnak kihívások. Mind a pedagógusok, mind az egészségügyi dolgozók foglalkoztatása központilag szabályozott. Munkabérük külön bértábla szerint fizetendő, előmenetelük más-más szabályozás alá esik, nem beszélve a szabadságolás szabályairól.

A jelenlegi törvényi szabályozás értelmében, valamint mivel az alkalmazottak jelentős többsége pedagógus, a Korai leginkább oktatási (köznevelési) intézménynek számít, ezért az intézmény a központilag szabályozott tanév rendje szerint működik. Ettől csak néhány nyári ügyeleti nap erejéig tér el, melyet az ellátott gyermekek érdekében a nyári szünet alatt is biztosít a családok számára. Az egészségügyi dolgozók esetében ez éves szinten a munka törvénykönyve alapján járó napoknál jóval több szabadságot feltételez. A Korai munkabér-politikája a mindenkor aktuális (mellesleg évek óta változatlan) pedagógus-bértáblán alapszik. Amíg az egészségügyi bértábla a pedagógus-bértáblához hasonlóan alacsony munkabéreket írt elő, ezt a különbséget módjában állt az intézménynek ilyen-olyan módon kompenzálni. 2021 januárjától az egészségügyi szolgálati viszonyról szóló 2020. évi C. törvény kapcsán kialakult helyzet miatt, az eddig alkalmazott bérezési szempontok felülbírálatra szorultak. Az e törvényben részletesen szabályozott egészségügyi dolgozói bértábla vonatkozásában a szervezet magánellátónak minősül, így nem kötelezett az orvosok béremelésére, azonban nincs jogosultsága az illetmény vagy a bér növelésére tekintettel támogatási összeget sem igényelni. A szakorvos kollégáknak inkább a pedagógus bértáblához igazodó munkabére nem teszi lehetővé, hogy őket hosszú távon munkavállalóként megtarthassa a szervezet, mivel az állami ellátórendszerben jóval több (nagyjából háromszoros) fizetést kapnának. Továbbá amennyiben elő is tudná teremteni a Korai ezt a bérkülönbözetest, az súlyos, a

szervezetet érintő bérfeszültséget eredményezne. Nehéz helyzet állt tehát elő, alapítványi intézményként azonban pályázati úton az egyedülálló és hiánypótló diagnosztikai munka támogatásáért folyamodtak, melyből az elmúlt és az idei évre kigazdálkodható a szakorvosok némileg magasabb, a megtartásukhoz legalábbis elegendő béremelése, továbbá a diagnosztikában résztvevő többi munkatárs bérkiegészítése is. Az azonban bizonytalan, hogy ez a működés meddig lesz fenntartható.

A bérezésen kívül a szakorvosok és gyógypedagógusok együttes munkája lelki tényezők által is nehezített. Kórházi és/vagy rendelőintézeti körülmények között az orvosokat – mint szakmai tekintélyt - rendkívüli tisztelet övezi. A Koraiiban a családok ellátása a szakemberek egyenrangú működésén, valódi interdiszciplináris team munkán alapszik, mely alapelv a kezdetektől meghatározza a szervezeti kultúrát. Így a szervezethez való csatlakozás egyben ezen alapelv elfogadását is jelenti.

Az egészségügyi szakdolgozók közül a gyógytornászok is szerves részei a Koraiiban zajló komplex ellátásnak. A pedagógusszemléletű köznevelési törvény azonban őket, valamint a szakorvosokat is (és ezt is csak hosszú lobbifolyamat eredményeként) a pedagógus munkáját közvetlenül segítőként címkézi, miközben a gyógytestnevelők „teljes értékű” pedagógusok, akik után teljes értékű normatív támogatás jár. A Koraiiban zajló mozgásterápiás munka, leginkább a gyermekek életkora (0-3 éves) miatt, azonban szakmailag inkább gyógytornászokat és nem gyógytestnevelőket követel. Egyértelmű tehát, hogy a Korai gyógytornászainak munkabére köznevelési központi forrásokból alig támogatható.

A Korai óvodája halmozottan fogyatékos gyermekek ellátását vállalta fel. Az óvoda nem önálló gazdálkodással, de szakmailag önálló intézményegységként működik, önálló vezetővel, saját pedagógiai programmal, önálló napirenddel és saját teammel. Ugyanakkor egyértelmű törekvése a vezetésnek, hogy az intézményegységre ugyanúgy vonatkozzanak a Korai közös szabályai. A tanévnnyitó és záró értekezleteken az óvoda munkatársai is kötelezően részt vesznek. Az óvodavezető hetente csatlakozik az Korai vezetői üléséhez. Az óvodavezető munkaügyi kérdésekben (pl. új munkatársak felvétele, szabadságolás stb.), az igazgatóval közösen dönt. Mivel az óvodába felvételre kerülő gyermekek többnyire a pedagógiai szakszolgálatban ellátott gyermekek közül kerülnek ki, az ambuláns ellátásban dolgozó munkatársakkal való szoros együttműködés elengedhetetlen az óvoda részéről is. Ezt megkönnyíti, hogy egyazon épületben zajlik mindkét tevékenység.

Ezek a jelenlegi kihívások a teljesség igénye nélkül, ugyanakkor látható az is, hogy ezek, illetve más, hasonló nehézségek végigkísérték a Korai eddigi életét. Az intézmény fennmaradása a bizonyíték arra, hogy a különböző kihívásokra az intézmény jól, rugalmasan reagált.

Összegzés

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ EGYMI és Óvoda szolgáltatásai – az oktatásügy, az egészségügy és a szociális ellátás határterületeként – a komplex diagnosztikai (gyermekneurológiai fókuszú és gyermekpszichiátriai fókuszú vizsgálat) és terápiás munka mellett magukban foglalják a gyermekek közvetlen ellátását célzó gyógypedagógiai korai fejlesztést és gondozást, mozgásterápiákat, pszichológiai tanácsadást és terápiát. Fenntartója a (kiemelten) közhasznú Korai Fejlesztő Központ Támogató Alapítvány, mely a szó köznevelési értelmében független, valójában azonban

szorosan együttműködik az intézménnyel, sőt, a Korai által nem ellátott, illetve törvényileg nem ellátható feladatokat végzi.

A hazai és külföldi szakirodalom nyomán állíthatjuk, hogy az intézmény alaptevékenysége, a kora gyermekkori intervenció természeténél fogva igényli több szakma együttműködését, és ez az együttműködés számtalan formát ölthet. A Korai többcélúságának hátterében azonban sokkal inkább a szervezet fennmaradásának, finanszírozhatóságának igénye, a módszertani modellé válás vágya, továbbá a törvényi változásokhoz való alkalmazkodás szükségessége áll. Ez a sikeres alkalmazkodási képesség, több lábon állás teszi lehetővé a szervezet szakmai önállóságának, igényes szakmaiságának megőrzését is. A szakmaközi együttműködés lehetőségeit számtalan hazánkban egyedinek számító szervezeti, működési megoldással a Korai maximálisan kiaknázza, és az ebben rejlő kihívásokra rugalmasan reagálni képes.

Felhasznált irodalom

Törvények, jogszabályok

2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről

15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről
20/2012. (VIII. 31.) EMMI rendelet a nevelési-oktatói intézmények működéséről és köznevelési intézmények névhasználatáról

96/2003. (VII. 15.) Korm. rendelet az egészségügyi szolgáltatás gyakorlásának általános feltételeiről, valamint a működési engedélyezési eljárásról

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ dokumentumai

A Korai Fejlesztő Központot Támogató Alapítvány Alapító Okirata https://www.Koraifejleszto.hu/wp-content/uploads/2020/07/alapito_okirat_es_vegzes.pdf

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ EGYMI és Óvoda működési engedélyei <https://www.Koraifejleszto.hu/wp-content/uploads/2020/08/M%C5%B1k%C3%B6d%C3%A9si-Enged%C3%A9ly.pdf>

A Korai Fejlesztő Központot Támogató Alapítvány Köznevelési szerződése <https://www.Koraifejleszto.hu/wp-content/uploads/2020/11/Koznevelesi-szerzodes-2020-1.pdf>

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ EGYMI és Óvoda Pedagógiai Programja https://www.Koraifejleszto.hu/wp-content/uploads/2021/11/Pedagogiai-Program_2021.pdf

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ EGYMI és Óvoda Szervezeti és Működési szabályzata

<https://www.Koraifejleszto.hu/wp-content/uploads/2021/11/Szervezeti-es-Mukodesi-Szabalyzat-2021.pdf>

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ és a Korai Fejlesztő Központot Támogató Alapítvány 2020. évi beszámolója és Közhasznúsági Jelentése <https://www.Koraifejleszto.hu/wp-content/uploads/2021/05/Korai-Fejleszto-Kozpontot-Tamogato-Alapitvany-eves-beszamoló-es-kozhazsnusagi-melleklet-2020.pdf>

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ Mentorálási terve és Gyakornoki Szabályzata
https://www.Koraifejleszto.hu/wp-content/uploads/2020/11/Mentoralasi-terv_2020-1.pdf

Szakirodalom

AITKEN, L. és mtsai (2009): Early Intervention Therapy Program Guideline. Ministry of Children and Family Development, British Columbia.

CZEIZEL BARBARA (2009): A koragyermekkori intervenció múltja, jelene és remélt jövője. Gyógypedagógiai Szemle, 37. 2–3. 153–160

CZEIZEL BARBARA (2019): A Korai fejlesztéstől a családközpontú kora gyermekkori intervenció ágazatközi magvalósulásáig. In: Vekerdy-Nagy Zsuzsanna szerk: A gyermekrehabilitáció sajátosságai Medicina 2019. pp. 411-416.

FEHÉR BORÓKA – VÁLYI RÉKA (2022): A Budapesti Korai Fejlesztő Központ a hazai koragyermekkori intervenció szcénában. Kutatási jelentés (Kézirat)

KEREKI JUDIT (2017): Utak. A kora gyermekkori intervenció rendszerszintű megközelítése. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. 2017.

KEREKI JUDIT – SZVATKÓ ANNA (2015): A koragyermekkori intervenció, valamint a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás szakszolgálati protokollja. Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

KPMG (2014): Early Childhood Intervention – an overview of best practice. KPMG International Cooperative
<https://docplayer.net/7618068-Early-childhood-intervention-an-overview-of-best-practice.html>

EGY GYERMEK ÚTJA A BUDAPESTI KORAI FEJLESZTŐ KÖZPONTBAN

BERÉNYI ZSUZSANNA

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ fő tevékenysége a kora gyermekkori intervenció, mely 0-3 (5) éves korú, megkésett, eltérő fejlődésű vagy fejlődési zavar szempontjából veszélyeztetett kisgyermeknek és családjának nyújt komplex diagnosztikai vizsgálatot, egyénre szabott, tervszerűen felépített fejlesztő és terápiás programot, szociális segítséget és tanácsadást.

A European Agency for Special Needs and Inclusive Education nevű szervezet 2010-es összefoglaló anyaga (in Kereki-Szvatkó, 2015) nyomán megfogalmazott értelmezés szerint „... a kora gyermekkori intervenció magában foglalja a pre- illetve perikonceptcionális időszak preventív jellegű szolgáltatásait, valamint a fogantatástól a gyermek iskolába lépéséig a gyermekre és családjaira irányuló szolgáltatások összességét. Beletartozik minden olyan tevékenység, amely a gyermekek és családjaik speciális támogatását szolgálja a gyermek személyes fejlődése, a család saját kompetenciájának megerősítése, valamint a gyermek és a család szociális befogadása érdekében. A kora gyermekkori intervenció a szűréstől, a probléma felismerésétől és jelzésétől kezdve a diagnosztizáláson keresztül magában foglalja a különböző rehabilitációs/rehabilitációs, (pszicho) terápiás, illetve gyógypedagógiai fejlesztő és tanácsadó tevékenységet. Szemléletében kiemelten fontos a prevenció elem, így a mentális egészséget, viselkedésszabályozást veszélyeztető kapcsolati mintázatok jótékony befolyásolását is célul tűzi ki a szülő-gyermek kapcsolatdiagnosztika és konzultáció segítségével.” (i.m. 9.)

A Budapesti Korai Fejlesztő Központban a másfél-két éves kor alatti gyermekekkel vizsgálatra jelentkező családok nagy része mozgásbeli elmaradást panaszol. Mindemellett ugyan jeleznek más problémákat is, de mégis a mozgásbeli elmaradás az egyik leggyakoribb tünet. Ez az a terület, amelynek eltérése, hiánya, késése a leghamarabb feltűnhet a szülőknek. Bár a védőnői hálózat egyre magasabb szintű működése iránymutató lehet a családoknak, a szülők sokszor más információs utakat is használnak gyermekük fejlődési szintjének feltérképezésére. A baráti körben lévő gyermekekhez való hasonlítás, az interneten lévő gyakran szüretlen információk alapján való viszonyítás gyakran aggodalommal tölti el őket. Nagy számban találunk magánfejlesztő helyeket, melyekben a sokféle mozgásterápiás lehetőség arra készíti a szülőket, hogy gyermekükkel ilyen fejlesztésekre járjanak. Gyakran előfordul, hogy egy néhány hónapos csecsemőt 3-4 különféle módszerrel dolgozó szakember látott már, esetleg fejlesztette is. Valóban szükségük van erre a gyermekeknek? Erre van szükségük? Esetleg más probléma áll a lemaradásuk, eltérő fejlődésük mögött?

A cikk egy gyerek útját kíséri végig esettanulmány-szerűen az intézményünkbe való jelentkezéstől, a vizsgálatok és fejlesztések eredményeinek bemutatásán keresztül a jelen állapotig.

A Budapesti Korai Fejlesztő Központba való bejutás első lépcsőfoka egy részletes kérdőív, amit a szülők töltenek ki és juttatnak el a központ részére még a vizsgálat előtt. Kollégáink a beküldött dokumentumok átnézése után, valamint a kérdőívben megfogalmazott probléma jellegétől függően döntenek el, hogy milyen szakemberekből álló teamben vizsgálják a gyermeket, és a munkatársakkal egyeztetve vizsgálati

időpontra jegyzik elő a gyermeket. A komplex vizsgálat elvégzése után a vizsgálatot végző szakemberek team keretében összegyzik, megvitatják a tapasztaltakat, felvázolják a diagnózist és megfogalmazzák javaslatukat a gyermek ellátása és esetleges további kivizsgálása szempontjából. Heti egy alkalommal ül össze az úgynevezett nagy-team, amelyen az összes, a diagnosztikában résztvevő szakember részt vesz. Az vizsgálaton résztvevő orvos (gyermekneurológus, gyermekpszichiáter) és a többi szakember (gyógypedagógus, mozgásterapeuta) megfogalmazzák a panaszt, a vizsgálat eredményét, majd felállítják a diagnózist és megbeszélik a fejlesztési javaslatokat. Ha a család a Koraiában igényli az ellátást, akkor a teamen a gyermek problémájának megfelelő szakembert választanak ki. Ezt követően találkoznak csak a vizsgálók a szülőkkel, és beszélnek meg az eredményt, és a javaslatukat a gyermek fejlesztésére vonatkozóan. A vizsgálatról egy részletes írásos szakvélemény készül, amit az intézmény eljuttat a szülőknek. A szakvélemény tartalmazza a vizsgálat részletes leírását, az eredmények összegzését és a javaslatokat. A gyermek fejlődési ütemének felmérésére jellemzően évente, a kontrollvizsgálaton kerül sor. Az intézménybe kerülés vagy a fejlesztés lezárása is okot ad a kontrollvizsgálatra.

Esettanulmányomban a gyermekút első lépcsőfokaként a szülők által kitöltött kérdőívet elemeztem. Következő lépésként a kérdőívben megfogalmazott kérdések, panaszok alapján kiválasztott team által elvégzett vizsgálat szakvéleményét vettem össze a szülők által megfogalmazott panasszal, majd a Pedagógiai Szakszolgálat vizsgálatának eredményével. Nyomon követtem, hogy milyen fejlesztések indultak el, és elemeztem a kontroll vizsgálat eredményét, majd a gyermek útját az intézményünkben való távozása után is figyelemmel kísértem.

A vizsgálat kérése idején a kislány (Eszter²) két hónapos volt. A szülők a kitöltött kérdőívben az anamnézis mellett panaszukat, kéréseiket is megfogalmazták. A szülői anamnéziséből kiemelendő, hogy az édesanya már a terhesség előtt 1-es típusú cukorbetegségben szenvedett, inzulinos kezelésben részesült. A várandósság 26. hetében 3 napos kórházi kezelés keretében az inzulin átállítására került sor. Ezt követően a terhesség zavartalanul zajlott. A születés körülményeit tekintve releváns információ, hogy a kislány császármetszéssel született a cukorbetegségre és az anyai vérzésre tekintettel.

Újszülött kori adatok:

- Terhességi hét: 39.
- Születési súly 3160gramm
- Születési hossz: 50 cm
- Fej körfogat: 32 cm
- Apgar érték: 9/10

A kérdőív újszülött korra vonatkozó kérdéseire adott válaszokban figyelemfelhívó adatokat láthatunk. A második életnapon neurológiai vizsgálatra került sor, kis fejkörfogat és „naplemente” tünet miatt. Minoranomáliák miatt (lapos orrgyök, alacsony ülő fülek, négyujjas barázda) genetikai vizsgálatra vártak. A második életnaptól tápszeres kiegészítést kapott, mert kevés volt az anyatej. Az első néhány hónapban is ébreszteni kellett az etetéshez, hányások, bukások jellemzőek voltak. A hatodik életnapon a gyermek kórházba került aluszékonyság, táplálási nehézség, végtagremegések, minoranomáliák

² A kutatásban szereplő gyermek nevét megváltoztattam, mert szeretném kizárni annak a lehetőségét, hogy személye beazonosíthatóvá váljon.

miatt. A vizsgálatok generalizált izomhipotóniát állapítottak meg. Fejlődésneurológiai nyomkövetést és a minoranomáliák miatt genetikai vizsgálatot javasoltak.

A kérdőíven a „Mit gondol, miben szorul a gyermeke a legtöbb segítségre?“, a Miben látja másnak gyermekét, mint a kortársai?“, „Mit lát problémának gyermeke viselkedésében?“, „Miben szeretne tőlünk segítséget kapni“ kérdésekre a „szociális kapcsolatok, gügyögés hiánya” volt a család válasza.

A vizsgálat 2017 őszén, a kislány három hónapos korában történt a Budapesti Korai Fejlesztő Központban. Az elvégzett vizsgálatok alapján komplex gyógypedagógiai fejlesztésének megkezdését és komplex mozgásfejlesztést és tanácsadást javasoltak a kollégák. A Központ által felajánlott fejlesztési lehetőségeket család elfogadta.

Részlet a vizsgálati véleményből:

„A jelenleg 3 hónapos kislány vizsgálatát gyermekneurológus javaslatára, szülei kérésére végeztük el státuszfelmérés és a további teendők elbírálása miatt.

Összefoglalva az elvégzett komplex orvosi, gyógypedagógiai és mozgásvizsgálatot elmondhatjuk, hogy Eszter a vizsgálat ideje alatt nyugtalan, a testhelyzetek váltására és az érintésekre érzékeny volt.

Vizsgálatunk eredménye: Pszichomotoros fejlettsége, melyet a BKFK SEED Fejlődési Skálával mértünk, valamennyi fejlődési területen elmarad, és minőségében is eltér az életkorában elvárható szinttől. A külvilágból érkező ingerek feldolgozásával Eszternek még nehézségei vannak, így vizuális figyelme és akusztikus válaszreakciói is ennek megfelelőek.

Javaslat: A fentiek alapján Eszter egyéni, komplex gyógypedagógiai fejlesztésének megkezdését feltétlenül indokoltnak tartjuk, főképp a vizuális ingerek feldolgozási zavara miatt tífopedagógus irányításával. Emellett a test középvonali struktúráinak viszonylagos egyenetlen ritmusú és érésű működése miatt komplex mozgásfejlesztést és tanácsadást javaslunk. A fejlesztési lehetőségeket intézményünkben felajánlottuk a család számára.

Véleményünket és javaslatainkat az édesanyával megbeszéltük.”

A kislány komplex, egyéni gyógypedagógiai fejlesztése 3,5 hónapos korában kezdődött el.

Kollégánk (szomatopedagógia és látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus) az alábbi egyéni fejlesztési tervben fogalmazta meg céljait:

Hosszú távú fejlesztési célok, fejlesztendő területek

- A finommozgás és manipuláció fejlődés motoros feltételeinek megteremtése
- Normál izomtónus megteremtése
- Primitív/elemi reflex gátlása és leépítése
- Érzékelési folyamatok fejlesztése a környezet megismerésének érdekében
- A finommozgás és manipuláció fejlesztése
- Kommunikáció és nyelvfelődés területe
- Kommunikáció
- A beszédmozgások előkészítése, kialakítása, fejlesztése
- Befogadó nyelvi terület fejlesztése
- Kifejező beszéd területe
- Kognitív fejlődés területei
- Észlelés, figyelem fejlesztése
- Auditív érzékelés, észlelés fejlesztése
- Vizuális érzékelés, észlelés fejlesztése

- Bazális stimuláció
- Helyzet- és helyváltoztató mozgások facilitálása

A fejlesztés javasolt formájaként egyéni, komplex gyógypedagógiai fejlesztés és tanácsadás, valamint Bowen-terápia volt megjelölve.

A Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat egyetértett a Budapesti Korai Fejlesztő Központ vizsgálatával, ekkor a kislány öt hónapos volt. Szakértői véleményében megfogalmazta, hogy Eszter korai fejlesztése és gondozása javasolt, melyre az intézményünket jelölte ki.

Ajánlott fejlesztések:

- Finommotorika és manipuláció fejlődés motoros feltételeinek megteremtése
- Kommunikáció és nyelvi területek fejlesztése
- Kognitív területek fejlesztése
- Hely- és helyzetváltoztató mozgások facilitálása

A kollégák a tanév végén a Pedagógiai vélemény és Tanév végi értékelési lapon foglalták össze a fejlesztés kezdete óta történt változásokat.

A kislány heti rendszerességgel vett részt komplex, egyéni gyógypedagógiai fejlesztésen, édesanyja kíséretében.

A dokumentumból kiderül, hogy Eszter vizuális figyelmi nehézségei eltűntek, látásteljesítménye annyit javult, hogy az időközben kapott szemüvegét elhagyhatta. Tartósabb lett a figyelme, pontosabb lett a nyúlása, fogása, elmélyültebb a manipulációja, játéka. Nagymozgása sokat fejlődött: megtanult forogni, kúszni, négykézláb helyzetet néhány másodpercig megtartott. Támaszreakciói segítése érdekében nyolc hónapos korában Bowen-terápiát kezdett. Hangokra, beszédre aktívan figyelt, ahhoz hangfutamokkal becsatlakozott. A kezdeti időszakban megtapasztalt ingerlékenység, fokozott érzékenység már nem voltak tapasztalhatóak. Evési nehézségei miatt etetés-terápiás tanácsadást helyeztek kilátásba. A kollégánő Eszter további komplex fejlesztését javasolta, így az folytatódott a 2018/2019-es tanévben is.

Gyógypedagógusa a tanév elején rögzítette a kislány állapotát, és újrafogalmazta egyéni fejlesztési tervét.

A gyermek állapota a tanév megkezdésekor:

„Eszter egyre mozgékonyabb és kommunikatívabb, nyitottabb a világra. Alapvetően mosolygós, jókedvű 14 hónapos kislány. Határait, igényeit, fáradtságát nagyon pontosan jelzi, egyre több ciklikus szótaggal bír, az első szavak is kialakulóban vannak. Mászik, stabilan ül, aktívan manipulál, utánoz. Figyelme már kevésbé szórt. Mozgáscsoportba és evés-terápiás csoportba is bekapcsolódott az édesanyjával.”

Hosszú távú fejlesztési célok, fejlesztendő területek:

- Kommunikáció és beszéd
- Mozgáskoordináció, egyensúly, dinamikus és statikus mozgásformák
- Manipuláció és finommotorikus tevékenység
- Szociális adaptáció
- Szenzoros integráció
- Adaptív gondolkodás

A fejlesztés javasolt formái:

- Egyéni, komplex gyógypedagógiai fejlesztés és tanácsadás
- Csoportos mozgásfejlesztés

- Csoportos evés-terápia

A kislánnyal foglalkozó kollégák (gyógypedagógus, a csoportos tornát tartó konduktor, a TSMT terapeuta) a tanév végén, (2019 júniusa) a Pedagógiai vélemény és Tanév végi értékelési lapon foglalták össze a tanévben történeteket, melyből kiderült, hogy az év eleji fejlesztési tervben javasolt fejlesztésein a kislány rendszeresen részt vett, 2019 tavaszán egyéni TSMT foglalkozással egészítették ki a már meglévő fejlesztéseket. A vélemény szerint Eszter aktív mozgása, mozgáskoordinációja, beszédértése és szociális interakciója jelentősen fejlődött. A kislány kézfogással jár, kapaszkodva lépeget. Szereti a babás utánozó játékokat, manipulációs helyzeteket, a tanév végére a formaillesztése pontosabbá vált. Gesztusai, mimikája, testbeszéde nagyon aktív, kompenzálva ezzel megkésett beszédfejlődését. Beszédértése magas szintű.

Gyógypedagógusa Eszter további komplex gyógypedagógiai fejlesztését javasolta.

A Bethesda Kórház neurológiáján észlelt minor anomáliák miatt genetikai vizsgálatot indítottak, melynek eredménye a kislány 22 hónapos korában érkezett meg. A Pécsi Tudományegyetem Genetikai Intézete egy ritka kromoszóma rendellenességet állapított meg, amit a kislány személyiségi jogainak védelmében nem pontosítok.

A 2019/2020-as tanév elején gyógypedagógusa így fogalmazta meg a kislány státuszát. A gyermek állapota a tanév megkezdésekor:

„Eszter a nyáron kezdett el önállóan járni. A járásegysúly még enyhén bizonytalan, de már sétálgatva változtat helyet. Eszter nagyon szociális, mosolygós, idén szeptembertől heti 3 alkalommal bölcsődei csoportba is jár. A beszédre nagyon figyel, beszédértése nagyon jó, és beszédprodukciója is dinamikusan fejlődik: egyre több szó kezdő szótagjait ismétli.”

Az egyéni fejlesztési terv megfogalmazott céljai a tanévre:

Hosszú távú fejlesztési célok, fejlesztendő területek

- Kommunikáció és beszéd
- Mozgáskoordináció, egyensúly, dinamikus és statikus mozgásformák
- Manipuláció és finommotorikus tevékenység
- Szociális adaptáció
- Szenzoros integráció
- Adaptív gondolkodás

A fejlesztés javasolt formái:

egyéni, komplex gyógypedagógiai fejlesztés és tanácsadás,
csoportos mozgásfejlesztés

2019 októberében az intézményünkben megtörtént Eszter kontroll vizsgálata.

„A jelenleg 27 hónapos kislányt szülei és gyógypedagógusa kérésére vizsgáltuk meg. Édesanyjának a nyelvi és nagymozgásos fejlődéssel kapcsolatban voltak kérdései. A kontroll vizsgálat célja Eszter pszichomotoros fejlettségi szintjének felmérése, a szükséges teendők, és terápiás lehetőségek áttekintése volt.

Vizsgálatunk eredménye: A kislány pszichomotoros fejlettsége - melyet a Bayley III. Fejlődési Skála eszköz- és szempontrendszerét felhasználva mértünk fel: a kognitív területen 30 hó, beszédértésben 26 hó, finommozgásban 29 hó – életkorának megfelelő. Megkésett fejlődést láttunk a kifejező beszédben (17 hó) és a nagymozgásokban (14 hó). (Összesített profil alapján - Kognitív skála: 110 Nyelvi skála: 86 Motoros skála: 88)

javaslat: A család számára az eddigi egyéni gyógypedagógiai fejlesztés és tanácsadás folytatását és e mellett csoportos beszédfejlesztés megkezdését javasoltuk. A nagymozgásaiban tapasztalt nehézségek háttérében leginkább a bizonytalan egyensúlyra áll. A tapasztalt nehézség miatt egyéni mozgásfejlesztés megkezdését javasoljuk.”

Eszter 2,6 éves korában gyógypedagógusa gyógypedagógiai szakvéleményt állított ki, melynek oka vizsgálati kérés volt a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálatnál. A vizsgálat az SNI-státusz megállapítására irányult a szülőkkel egyetértésben, továbbá az óvodai nevelés irányának, kezdésének kijelölésében kértek támogatást. A véleményből kiderül, hogy Eszter, a Központban hetente egyéni gyógypedagógiai fejlesztésben és tanácsadásban, csoportos mozgásfejlesztésben részesül, továbbá január óta szociális-kommunikációt fejlesztő páros foglalkozásokon is részt vesz. Emellett egyéni HRG terápiára járnak magánúton, ezt kiegészítve heti három napot bölcsődében tölt. Idézet a gyógypedagógiai véleményből.

„A kislány fejlődését 3 hónapos kora óta kísérem az egyéni gyógypedagógiai fejlesztések keretében. Megkésett pszichomotoros tempója 14 hónapos korában robbanásszerűen oldódni kezdett: kúszása szimmetrikussá vált, ezt hamarosan követte a mászás, ülése stabilizálódott, izomtónusa közel normotónná vált. Vizuális és auditív figyelme mindeközben folyamatosan terhelhetőbbé vált, manipulációja ügyesedett, hangadása színesedett. Másfél éves (18 hónap) korára figyelme, manipulációja, adaptív gondolkodása életkori szinten volt, enyhe megkésettiséget a mozgáskoordináció és mozgásegyensúly területén mutatott, illetve a kifejező beszéd területén. Mindemellert a befogadó nyelvi területen (beszédértés, a beszéd érzelmi színezetének differenciálása) és a kommunikáció területén (direkt kommunikáció szándékosságának kialakítása non-verbális formában; metakommunikációs jelzések tudatosítása) folyamatosan és dinamikusan fejlődött. Első önálló lépéseit néhány nappal 2. születésnapja után tette meg.

Jelenleg egyre több szót ismételt és mond önállóan: mama, papa, focimeccs; az állatok, növények neveit és közvetlen környezetének eszközeit, tárgyait is néven nevezi. Arcjátéka, grimaszai és gesztusai is egyre szívesebbek, artikulációja tisztul. Magabiztosan sétálgat önállóan, lépcsőn fel- és lefelé kapaszkodva megy, egyelőre inkább mellélépéssel, de időnként váltott lábbal is sikerül. Enyhe fokú mozgáskoordináció-zavar tapasztalható a kislánynál a dinamikus és statikus mozgásformák kivitelezése közben. Kognitív területen – szindrómáját megcáfolva – jól teljesít, kifejezetten társas játék helyzetben: differenciál, pontos illesztésekre, formaegyeztetésre törekszik, csoportosít, utánoz, és nagyon kitaróan együttműködik az irányított játék helyzetekben. Kifejezetten igényli a vele való együttműködést és a megerősítést. Kedveli a változatos játéktevékenységeket, nagyon jól terhelhető. Az önálló játéka és kreatív helyzetmegoldásai kevésbé fejlettek, de egyre többször választ önállóan és jelzi kilépési szándékát egy-egy játékos helyzetből. Összegzés: Eszter rendkívül szociális, együttműködő és könnyen interakcióba vonható, enyhén megkésett fejlődést mutató 2 és fél éves kislány. Vizsgálati kérésünk az SNI-státusz megállapítására irányul a szülőkkel egyetértésben, továbbá az óvodai nevelés irányának, kezdésének kijelölésében kér támogatást.”

A kollégák a tanév végén (2020 nyara) a megszokott módon a Pedagógiai vélemény és Tanév végi értékelési lapon foglalták össze a tanévben történekek. Ebből kiderült, hogy Eszter DSZIT terápiát is kezdett a többi javasolt fejlesztés mellett, és összefoglalták az aktuális állapotot. A mozgáscsoportot tartó gyógypedagógus megfogalmazta, hogy a kislány mozgástervezése, mozgáskoordinációja sokat fejlődött, 20 cm magas akadályra fel- és lelép, még mindig széles alapon jár, akadályokról még nem ugrik le, de a talajról,

már páros lábbal emelkedik. Továbbá kiemelték, hogy a járványügyi helyzetre való tekintettel a személyes találkozások szüneteltek, és a fejlesztés otthonra javasolt ötletek és szülőkonzultáció keretében valósult meg. A kislány további fejlesztése javasolt.

A 2020/2021-es tanév elindulásával Eszter negyedik fejlesztő tanéve kezdődött meg intézményünkben, ami gyógypedagógus váltással járt a kislány számára. Az új gyógypedagógusa a tanév elején szokás szerint kijelölte a hosszú távú fejlesztési célokat, fejlesztendő területeket, amik az alábbiak voltak.

- Verbális kommunikáció fejlesztése, beszédészlelés, beszédértés fejlesztése, hallási figyelem fejlesztése
- Spontán játéktevékenység színesítése
- Mozgáskoordináció és mozgástervezés fejlesztése, mozgás-beszéd összekapcsolása
- Téri- vizuális terület fejlesztése, két kéz összehangolt manipulációjának elősegítése

A fejlesztés javasolt formái:

- Egyéni, komplex gyógypedagógiai fejlesztés és tanácsadás
- Kommunikációfejlesztő, beszédindító és mozgásfejlesztő csoport
- Csoportos TSMT-terápia

A Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Beszédvizsgáló, gyógypedagógiai tanácsadó, Korai fejlesztő, Oktató és Gondozó tagintézménye három éves korában újra vizsgálta Esztert.

Részletek a szakértői véleményből.

„Összegzés: A gyermek beszédfigyelmesség, valamint egyéb pszichés fejlődési zavarokán sajátos nevelési igényű, különleges bánásmódot, kiemelt figyelmet igényel.

BNO: F83 Kevert specifikus fejlődési zavar

F80.9 A beszéd és nyelvfejlődés nem meghatározott zavara”

A bizottság javaslatai:

- adott tanévben a Budapesti Korai Fejlesztő Központban folytatódjon a korai fejlesztés
- gondozásra kijelölték a bölcsődét, ahova eddig is járt
- a 2021/2022-es tanévtől logopédiai csoportban történő nevelés. (Az intézmény egy budapesti Gyakorló Óvoda és Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény)

Eszter a 2021/2022-es tanévet a fent említett módszertani központban kezdte el és jelenleg (2022 ősze) is oda jár.

A gyermekút összefoglalása

A fentiekből látható, hogy a szülők vizsgálatra jelentkezése felettébb indokoltnak tekinthető, Eszter fejlesztése az elmúlt években folyamatos volt, most is zajlik. A mozgásra irányuló fejlesztés is végig aktív volt, és folyamatosan változott a gyermek állapotának, aktuális fejlettségének, pszichés érettségének megfelelően. A fejlesztés fontosságát a rendszeres kontrollvizsgálatok is megerősítették. Kezdetben egyéni, inkább passzív terápiák (egyéni, komplex gyógypedagógiai fejlesztésbe ágyazott terápia, Bowen terápia), később a csoportos, aktívabb módszerek is fejlesztés részévé váltak (csoportos mozgás, egyéni TSMT, DSZIT). Ahogy idővel kirajzolódtak az eltérések bizonyos területeken, bekapcsolódtak a célzott terápiák (evés terápia, kommunikációfejlesztő, beszédindító csoport).

A szülők gyermekük problémája felé irányuló érzékenysége is jól megmutatkozik. A vizsgálatot kérő anamnézislap egyik kérdésére a család, az akkor alig három hónapos csecsemő „gügyögésének” hiányát jelezte, most pedig (bő négy évvel később) a kislány, logopédiai csoportba jár, ahol heti három alkalommal logopédiai terápiában részesül. Jelenlegi terápiájának továbbra is része a mozgásfejlesztés, ami intézményes- és magán keretek között is zajlik.

A győgyopedagógus szavaival élve „*Eszter a szindrómáját megcáfolta a fejlődésével*”. Ezt vélhetően a korai életszakaszban megkezdett és szakszerűen megválasztott terápiák is segítették, ugyanakkor a szülők, gyermekük optimális fejlődése elérésére való törekvése kulcsfontosságú volt.

A fent bemutatott gyermekút egy kutatás része, amelyben négy gyermek útját követtem végig a Budapesti Korai Fejlesztő Központba való jelentkezéstől az intézményből való távozásukig. A kutatásból kiderült, hogy a szülői kérdőívben a mozgásfejlődés területén megfogalmazott panaszokat a vizsgálatok minden esetben megerősítették, a szakemberek is elmaradást vagy minőségi eltérést tapasztaltak. A kontrollvizsgálatok minden esetben megerősítették a fejlesztések szükségességét, javasolták azok folytatását. Az elmaradások, eltérések jellemzően nem korlátozódtak csak a mozgás területére, mind a négy gyermek fejlődése eltérést mutatott a pszichomotoros fejlődés egyéb területein is (nagymozgás, finommozgás, kommunikáció, gondolkodás, szociális fejlődés, önellátás).

Eszter: „Pszichomotoros fejlettsége, melyet a BKFK SEED Fejlődési Skálával mértünk, valamennyi fejlődési területen elmarad, és minőségében is eltér az életkorában elvárható szinttől.”

Fanni: „pszichomotoros fejlődése minden területen megkésettiséget, szórt képet és minőségi eltéréseket mutatott. Lemaradás tapasztalható az adaptációs-gondolkodói, a finommozgások, a szociális-érzelmi fejlődés, a kommunikáció és a nagymozgás területén.”

Ábel: „pszichomotoros fejlettsége minden fejlődési részterületen egyenletes megkésettiséget mutat életkorához képest (8-9 hó), kivéve a nagymozgásos területet, amely akkor 11 hónapos életkornak felel meg.”

Míg Eszter, Fanni és Ábel esetében az első vizsgálat kimutatta a megkésettiséget, Máté esetében ez nem mennyiségi, hanem minőségi eltérés volt. Az ő esetében a megkésettiséget a későbbi kontrollvizsgálat tükrözte.

Máté: „Pszichomotoros fejlettsége, melyet a BKFK SEED Fejlődési Skálával mértünk, mennyiségi mutatókat tekintve jelen vizsgálatkor megfelelt az életkorában elvárható szintnek. Figyelmét és tevékenységeit kevésbé tudta jól megszervezni vélhetően a nehéz légvétele, és az ennek okán kialakuló nyugtalanabb, viharosabb mozgása miatt. Máté nagymozgásos teljesítménye is megfelelt mennyiségében az életkorában elvártaknak, minőségében azonban itt is eltéréseket láttunk. Mozdulatai kissé durvábbak, koordinálatlanok voltak, nyúlása, fordulása még kevésbé volt szervezett. A kontroll vizsgálat megállapította, hogy Máté pszichomotoros fejlettsége, melyet a BKFK SEED Fejlődési Skála eszköz és szempontrendszere alapján mértünk fel, megkésettiséget mutat életkorához képest. Legmarkánsabb elmaradást a kifejező beszédben tapasztaltunk. Fejlettsége az adaptáció-gondolkodás, finom-nagymozgások, szociális-érzelmi területen átlagosan 18-24 hó között szóródik.

A korai életszakaszban nem különíthetőek el az egyes fejlődési területek egymástól, így legtöbbször a gyermekek fejlesztése komplex, egyéni győgyopedagógiai fejlesztés keretein belül indul el, mint azt Eszter esetében is láthattuk. Ez azt jelenti, hogy

szomatopedagógia és látássérültek pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus kolléganőnk építette be a mozgásfejlesztést a kislány fejlesztésébe, majd a következő tanévben indult el Eszter csoportos mozgásfejlesztése és csoportos evésterápiás megsegítése. A másik három gyermeknél egyből elkezdődött mozgásfejlesztés a komplex, egyéni gyógypedagógiai fejlesztés mellett.

Az is megfogalmazható, hogy azoknál a gyerekeknél, akiknél már az intézményünkbe kerülés előtt elkezdtek a mozgásfejlesztést (Fanni, Ábel, Máté) ezt indokoltan tették, a vizsgálók javasolták annak folytatását, emellett komplex fejlesztést is felajánlottak, amit a családok el is fogadtak.

A gyermekek anyagainak elemzése során láthatóvá vált, hogy a kontroll vizsgálatok minden esetben megerősítették az elmaradásokat, és javasolták a megkezdett terápiák folytatását, beleértve a mozgásfejlesztést, és később a Pedagógiai Szakszolgálat mind a négy gyermeket sajátos nevelési igényűnek nyilvánította.

A gyermekek fejlesztése a Budapesti Korai Fejlesztő Központból való távozásuk után is folytatódik tovább. Eszter egy logopédiai óvodába jár, ahol heti három alkalommal logopédiai, heti két alkalommal csoportos mozgásfejlesztést kap, emellett magán úton heti egy-egy alkalommal lovas terápiában és HRG terápiában is részesül. Fanni jelenleg a magánóvodai ellátása mellett központunk autista gyermekeket ellátó egy napos óvodai csoportjába jár. A tervek szerint a következő tanévtől normál létszámú, integráló óvodába fog járni, ahol Fanni integrációja egyéni megsegítéssel, gyógypedagógiai asszisztens vagy árnyékpedagógus bevonásával fog folytatódni. Ábel számára a Pedagógiai Szakszolgálat 2022 szeptemberétől óvodakezdet javasol, együtt nevelve a többi gyermekkel, ahol a csoport létszámának számolásánál Ábel két főnek számít. Fejlesztését heti 3 órában állapították meg. Az ajánlott fejlesztések között szerepelnek a kognitív gyógypedagógiai fejlesztés, a logopédiai terápia, beszédindítás, a mozgásfejlesztés és a feladathelyzethez való szoktatás. Máté esetében még bizonytalan, hogy milyen intézményben fogja kezdeni a tanévet, de fejlesztésének folytatódnia kell sajátos nevelési igényű státusza miatt.

Felhasznált irodalom

ECIPU (2010) Early Childhood Intevention Project Update. European Agency for Development in Special Needs Education

KEREKI JUDIT – SZVATKÓ ANNA (2015): A kora gyermekkori intervenció, valamint a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás szakszolgálati protokollja. Budapest. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

A SZENZOROS FELDOLGOZÁS ÉS AZ ÖNSZABÁLYOZÁS JELLEGZETESSÉGEI VOLT KORASZÜLÖTT GYERMEKEKNÉL

DR. MAKÓ VERONIKA

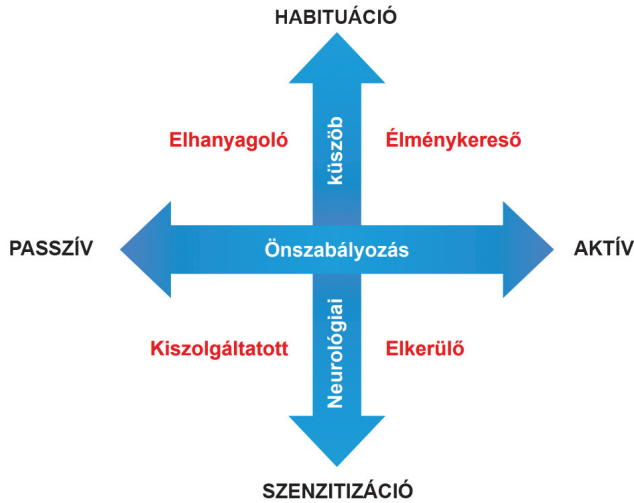
A szenzoros feldolgozás során a különböző érzékszervekből kapott információkat, azaz a látási, hallási, tapintási, ízlelési, szaglási, proprioceptív és vesztibuláris ingereket a központi idegrendszer dolgozza fel. Ez a folyamat magában foglalja a szenzoros ingerek szűrését, befogadását, modulálását, integrációját, megkülönböztetését és szervezését, valamint az ezekre az ingerekre adott adaptív viselkedéses válaszokat is. A csecsemők szenzomotoros fejlődése szülő-gyermek kapcsolatba ágyazottan történik, így a többféle modalitás összeszerveződése, a testi történések reprezentációja a környezettel való interakciók hatására valósul meg. Az öröklött idegrendszeri adottságok, a korai traumák és a szülői gondoskodás mind befolyásolják ezt a fejlődési folyamatot (Dunn 2007, Machadoa 2017).

Ha ez az összetett feldolgozási folyamat bármelyik ponton is nehézségbe ütközik, akkor szenzoros feldolgozási zavar (SPD) alakulhat ki. Ez a nehézség nagyon sokrétűen mutatkozhat meg, és attól függően, hogy a folyamat melyik pontja érintett, a szenzoros feldolgozási zavarnak három különböző altípusát különböztethetjük meg. Ezek az altípusok a szenzoros szabályozás zavarai, a szenzoros diszkriminációs zavarok és a szenzoros alapú mozgás-rendellenességek (Miller 2007).

A szenzoros szabályozás zavarainál a beérkező érzékszervi ingerek mennyiségének és intenzitásának észlelésében és az erre adott reakciókban, viselkedéses válaszokban lép fel zavar. Ennek tüneteként szenzoros túlérzékenység/alacsony küszöbszint (gyorsabb, hosszabb, intenzívebb reakciókkal), szenzoros csökkent érzékenység/tompaság/magas küszöbszint (lassabb, kevésbé intenzív reakciókkal), illetve nagymértékű szenzoros élménykeresés (intenzív és nehezen kielégíthető vágy a szenzoros ingerekre) léphet fel. A szenzoros diszkriminációs zavarban az érzékszervi ingerek minőségének megkülönböztetése okoz nehézséget, ezáltal csökken az ingerek közötti hasonlóságok és különbségek észlelésének képessége, nehezebb a térbeli és időbeli finom részletek észlelése, és a kevésbé fontosak elhanyagolása. A szenzoros alapú mozgás-rendellenesség megnyilvánulhat a test térbeli helyzetének, egyensúlyának nehezebb szabályozásában (poszturális kontroll), vagy a mozgások tervezésének és kivitelezésének problémáiban (diszpraxia).

A különböző érzékleti csatornákon érkező ingerekre adott érzelmi és viselkedéses válaszok alapján a szenzoros feldolgozás mintázatára is következtethetünk (Dunn 2007). A szenzoros feldolgozási modell alapján a szenzoros ingerekre adott válaszokat két dimenzió mentén definiálhatjuk. Egyrészt a neurológiai küszöbszint alapján meghatározható, hogy egy gyermek milyen mennyiségű és intenzitású ingerre reagál, másrészt a viselkedéses válaszkészség jelzi, hogy mennyire aktívan törekszik a belső folyamatainak szabályozására. E két dimenzió mentén Dunn négy szenzoros feldolgozási módot határoz meg (1. ábra). Az élménykereső típusba tartozó gyermekek aktívan tesznek azért, hogy minél több szenzoros élményt éljenek át. Az elhanyagoló típusú gyermekeknek nagyobb mennyiségű, intenzívebb ingerekre van szükségük ahhoz, hogy reagáljanak a külvilágra, passzív válaszkészség jellemzi őket. A kiszolgáltatott

feldolgozási mintát mutató gyermekek gyakran intenzívnek élik meg a környezetből származó szenzoros ingereket, ugyanakkor nincsenek stratégiáik arra, hogy aktívan megvédjék magukat tőlük. Az elkerülő típusba tartozó gyerekek aktívan igyekeznek minimalizálni a bejövő ingerek mennyiségét, ha kellemetlen ingerrel találkoznak, igyekeznek kontrollálni környezetüket és elkerülni a túltelítődést.



1. ábra. Szenzoros feldolgozási módok modellje (Rózsa S. at al 2020)

Szenzoros feldolgozási zavar tipikus fejlődést mutató gyermekeknél is előfordulhat (gyakran sokáig rejtve maradva), de egyéni fejlődési utat bejáró gyermekeknél különösen gyakori, mint pl. autizmus spektrum zavarral, figyelemzavarral és hiperaktivitással élő gyermekeknél. Normál populációban ezen nehézségek előfordulását 5-15% közé becsülik, specifikus diagnózissal rendelkezők esetében ez az előfordulás jóval magasabb, mintegy 20-80% közötti (diagnózistól és egyéni állapottól függően) (Bröring T 2017).

Szenzoros feldolgozási zavar koraszülött gyermekeknél

Jelenlegi adatok szerint a volt koraszülött gyermekeknél a szenzoros feldolgozási zavar előfordulásának gyakorisága 39-52% közé tehető, és az altípusok közül a szenzoros szabályozási zavarok vannak túlsúlyban. Az alacsonyabb gesztációs hét, a férfi nem, a hosszabb kórházi tartózkodás, az agy fehérállományának sérülése, valamint az alacsonyabb társadalmi státusz mind kockázati tényezőt jelentenek a szenzoros feldolgozási zavar megjelenését és súlyosságát tekintve (Bröring 2017).

A gyakori szenzoros feldolgozási problémák egyrészt magyarázhatóak azzal, hogy idő előtt megszakad a méhen belüli neurológiai fejlődés, így éretlen idegrendszerrel jönnek világra, másrészt azonnal születésük után a szenzoros fejlődésüket kevésbé támogató környezetbe kerülnek. A koraszülött intenzív osztályokon a babák egyrészt egy szenzoros (és kapcsolati) deprivációt élnek át azáltal, hogy többnyire az anyától elszakítva töltik idejük nagy részét, ezzel egy időben a környezet felől viszont bejósolhatatlan ingerelárasztásban van részük. Az anyaméhben tapasztalható ismétlődő,

szabályozott szenzoros ingermintázatot a koraszülés gyökeresen megváltoztatja. Kevesebb taktiklis-vesztibuláris stimulációt kapnak az anya felől, helyette magas zajszintnek, erős fényeknek és a szükséges ellátásuk eredményeképp sokszor fájdalmas beavatkozásoknak vannak kitéve. A koraszülött intenzív osztályokon átélt stressz hatására megváltozik az agyi mikrokörnyezet az érzékszervi területeken, erre rakódnak rá az egyéb agyi történések (pl. hypoxia-ischaemia, gyulladás, periventrikuláris leukomatia) (Janean 2018).

A terhességi időszak végén és a szülés utáni első hetekben az anya különösen szenzitív állapota lehetővé teszi, hogy a gyermek állapotaira érzékenyen reagáljon, a baba fizikai és lelki szükségleteit megértse, és megfelelően válaszoljon azokra. A csecsemő önszabályozása az anyai viselkedés tükrében fejlődik. Ezek a történések ösztönös folyamatok, ettől van megfosztva a koraszülött baba és a mama egyaránt. Az anya krízishelyzetből adódó negatív érzelmi állapota a gyermekétől való fizikai elszakadással együtt a kötődésre, a szülő-gyerek interakciók minőségére és a gyermek önszabályozására is negatív hatással van. Koraszülötteknél a bizonytalan kötődési mintázatot és a regulációs problémák előfordulását nagyon gyakran találták (A Woolard 2022).

Szenzoros feldolgozás rendellenességeinek szűrése

Hazánkban több évtizede végeznek szenzoros integrációs terápiát, és a gyermekek vizsgálatában is nagy tapasztalattal rendelkező szakemberek állnak a családok rendelkezésére, a közelmúltig azonban nem volt olyan magyar nyelven is elérhető mérőeszköz, amellyel a szenzoros feldolgozás területén veszélyeztetett gyermekeket könnyen szűrni lehetett volna. A szenzoros és mozgásos élmények kérdőíve (SZEMÉK) ezt a hiányt pótolta, kidolgozásra került egy szűrésre is alkalmas, szülők által kitölthető, excel pannellel könnyen kiértékelhető kérdőív (Arató D. 2019). A kérdőív 5 érzékelési területtel (hallás, látás, tapintás, ízlelés és szaglás, mozgás) kapcsolatban tartalmaz kérdéseket, a 6. csoportba tartozó kérdések pedig az önszabályozásról és a társas kapcsolatokról adnak információkat. A kérdőívek kérdései életkori tartományonként változnak, alkalmazkodva a gyermekek fejlődési állomásaihoz az alábbi övezetekre bontva érhetőek el: 0-8 hónap, 9-17 hónap, 18-35 hónap, 3-6 év és 7-10 év. Három validáló skála is megjelenik az értékeléskor: a kitöltési inkonzisztencia, a jó benyomáskeltés és a szélsőséges válaszok skála. Ezek segítségével látható, hogy a kitöltés mennyire alapos, megbízható vagy elfogult. A válaszok kiértékelése során a szenzoros feldolgozás típusairól is kapunk információt.

Célkitűzések

A szenzoros és mozgásos élmények kérdőíve tipikus fejlődésű gyermekeken validált, szűrésre is alkalmas mérőeszköz, amellyel eltérő fejlődésű 3-6 éves gyermekekkel kapcsolatban már összehasonlító vizsgálat is született a kidolgozás folyamata alatt (Rózsa 2020). Fiatalabb (1-3 éves) korosztálynál használtuk ugyan intézményünkben a kérdőívet az elmúlt két évben, de szisztematikus vizsgálat még nem történt.

Ennek mentén az alábbi kérdések merültek fel:

- A kérdőív alkalmas lehet-e az intézményünkben ellátott, szenzoros feldolgozási zavar szempontjából veszélyeztetett volt koraszülöttek szűrésére?

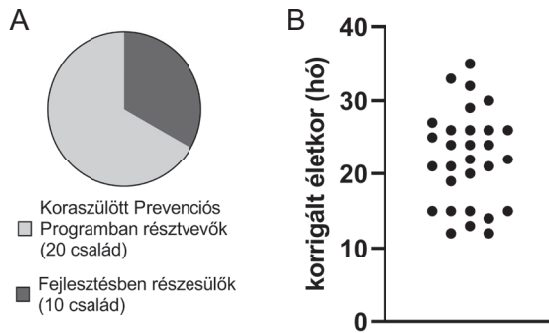
- Kimutatható-e a volt koraszülöttek szenzoros profiljában eltérés a tipikus fejlődésű kontrollcsoporthoz képest? Ha igen, akkor ez megegyezik-e a szakirodalmi adatokkal?

Vizsálatban résztvevő gyermekek jellemzői és a vizsgálati módszerek

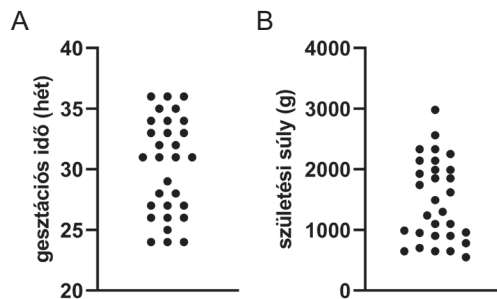
A Budapesti Korai Fejlesztő Központban ellátott gyermekek egy része koraszülötként jött világra, és ezzel összefüggésben az ún. mérsékelt rizikójú koraszülöttek nyomkövetésére működik intézményünkben a Koraszülött Prevenációs Program (KPP). Ennek keretein belül valósul meg azon gyermekek fejlődésének követése/támogatása, akik ugyan a megszületés utáni időszakot viszonylag könnyen átvészelték, korrigált hat hónapos korukig jelentős fejlődésbeli eltérés nem mérhető, ugyanakkor koraszülöttségük okán veszélyeztetett csoportba tartoznak. Azon koraszülöttek, akik az egészen korai időszakban már jelentősebb elmaradást mutatnak korrigált életkorukhoz képest, nem a KPP keretein belül részesülnek ellátásban az intézményünkben.

A kutatás során 30, jelenleg is az intézményünkben ellátott, volt koraszülött gyermeket nevelő család töltötte ki a kérdőívet (2. A. ábra). Ebből 20 gyermek a Koraszülött Prevenációs Programban vesz részt (tehát fejlődésük életkoruknak megfelelő vagy azt megközelítő), 10 gyermek pedig olyan koraszülött volt, akik nem a Program keretein belül részesülnek korai fejlesztésben intézményünkben. A 10 gyermekből 4 szociális-kommunikációs nehézségek miatt került ki időközben a Programból, 6 kisgyermeknek jelentősebb központi idegrendszeri károsodása van, értelmi és mozgásos akadályozottsággal társulva.

A koraszülött gyermekeket nevelő szülők emailen vagy papír alapon kapták meg és töltötték ki a szenzoros és mozgásos élmények kérdőívét (a kutatásban felhasznált kérdőív az EFOP-1.9.5-VEKOP-16-2016-00001 *A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése* című projektben került kifejlesztésre). A tipikus fejlődésű gyermekek csoportját a kérdőív kidolgozásának folyamatában felvett egészséges kontrollból véletlenszerűen kiválasztott 50 család alkotta, akik védőnőknön keresztül, papír alapon jutottak a kérdőívekhez. A gyermekek életkorához (vagy koraszülöttek esetében a korrigált életkorhoz) illeszkedő 9-17 hónapos vagy a 18-35 hónapos korosztályra kidolgozott kérdőíveket használtuk. A koraszülött gyermekek korrigált életkora a kérdőív kitöltések 12-35 hónap között volt (2. B. ábra). A koraszülött gyermekek a születéskori gesztációs hét (3. A. ábra) és a születési súly (3. B. ábra) tekintetében nagyon heterogén csoportot alkottak.



2. ábra. Kutatásban résztvevő gyermekek (A) és korrigált életkoruk eloszlása a kitöltés időpontjában (B). Különálló pontok egy adott gyermekhez rendelhető adatot ábrázolják.



3. ábra. Vizsgálatban résztvevő koraszülött gyermekek adatai. A: Születés kori gesztációs hét; B: Születési súly; Különálló pontok egy adott gyermekhez rendelhető adatot ábrázolják.

Eredmények

A kérdőív által mért öt érzéketi modalitás közül a tapintás, a mozgás, valamint az ízlelés és szaglás területén szignifikáns eltérés mérhető a volt koraszülött és a kontrollcsoport pontszámai között. A látás és a hallás területein ez a különbség nem volt kimutatható. A 4. A. ábrán a kutatásban résztvevő összes gyermek adata látható, míg a 4.B és C. ábrákon korcsoportos bontásban, külön a 9-17 hónapos (4.B.) és a 18-35 (4. C.) hónapos gyermekek adatai. A két korcsoport eredményeit összehasonlítva megfigyelhető, hogy bár mindkét korosztályban a volt koraszülöttek pontszámai magasabbak, az idősebb, 18-35 hónapos gyermekek esetében ez a különbség kifejezettebb. Úgy tűnik, hogy magasabb életkorban a szenzoros tünetek erőteljesebben, a szülők által is jobban látható módon megmutatkoznak.

A születés kor betöltött gesztációs héttel és a születés kori súllyal nem korrelálnak ezek az eltérések, ennek oka egyrészt a kis elemszám lehet, másrészt a gyermekek nagy

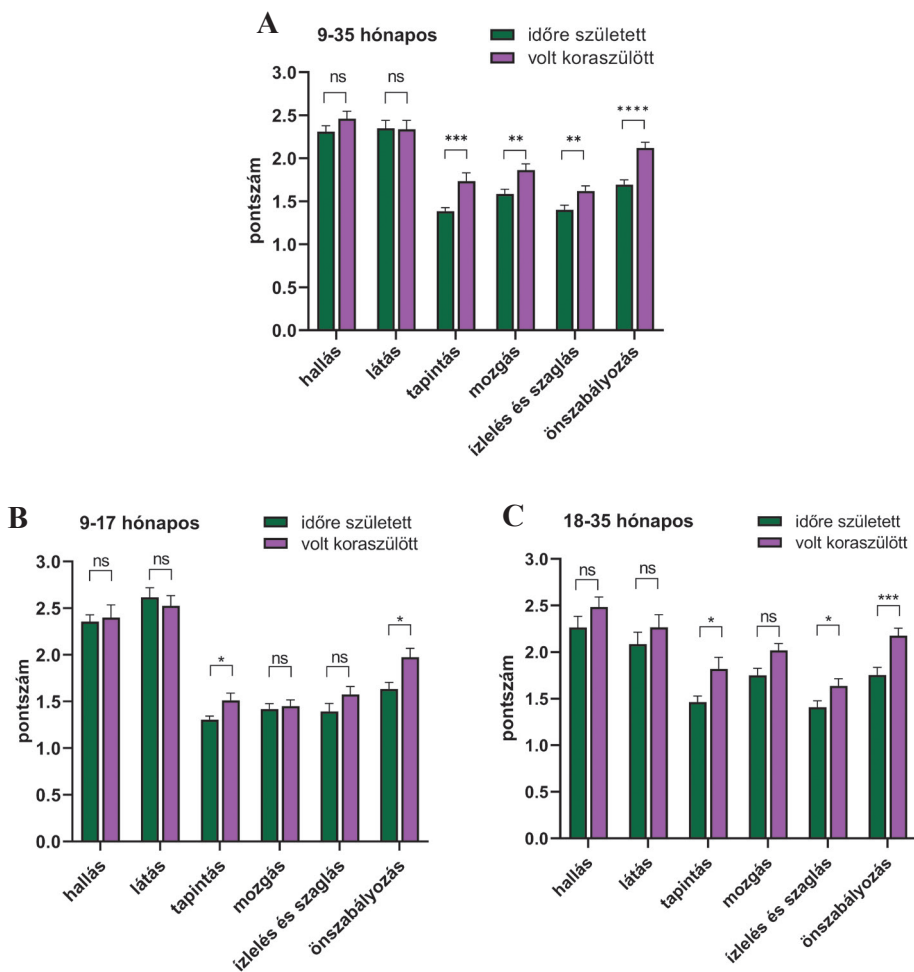
része a mérsékelt rizikójú koraszülöttekből került ki, tehát ez a szűrt populáció nem reprezentatív a koraszülöttek csoportjára.

A vizsgálatban résztvevő koraszülött gyermekek nem csak a születési súly és a gesztációs hét tekintetében alkottak heterogén csoportot, hanem a kognitív, a nyelvi és a mozgásos területeken mutatott fejlettségi szintjüket tekintve is. Felmerül a kérdés, hogy vajon azon gyermekeknél is mérhetőek-e szenzoros eltérések, ahol a pszichomotoros fejlődés az életkornak megfelelően alakul? 16 olyan kisgyermek vett részt a vizsgálatban, akinek a fejlettsége a fél éven belüli kontrollvizsgálat eredményei alapján minden fejlődési területen a korrigált életkorának megfelelő vagy azt meghaladó szinten volt (Bayley III. Fejlődési Tesztel). A 5. ábrán látható, hogy a tapintás, a mozgás, az ízlelés és szaglás területén magasabb pontszámot értek el az életkoruknak megfelelően fejlődő volt koraszülött gyermekek is. Ezen érzéketli modalitásokban szignifikáns eltérés esetükben is kimutatható az időre született gyermekekhez képest, tehát a pszichomotoros fejlettség nem közvetlenül befolyásolja a szenzoros feldolgozást. Ez megegyezik azon irodalmi adatokkal, amelyekben kimutatták, hogy a kognitív fejlettség és a szenzoros feldolgozási zavar nincs szoros összefüggésben (Machadoa 2019).

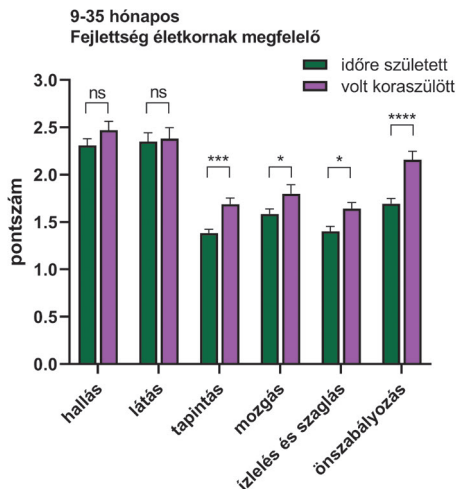
A kérdőív a különböző érzéketli modalitásokon túl a gyermekek érzelmeinek szabályozására és viselkedésének jellemzésére tartalmaz egy önszabályozó kérdéssort is. A legnagyobb eltérés ezen az önszabályozó-skálán mérhető volt koraszülött és az időre született kontrollcsoport között, tehát a koraszülött gyermekek önszabályozó képessége alacsonyabb szintet mutat időre született társaikénál (4. ábra). Ebben az esetben is a magasabb életkorú csoportban (18-35 hónapos korban) nagyobb eltérés figyelhető meg. Érdekes eredmény, hogy a koraszülött gyermekek felénél az összes skála pontszáma közül az önszabályozás volt a legmagasabb értékű, és több esetben előfordult az is, hogy minden érzéketli modalitás pontszáma az átlag érték alatt/körül helyezkedett el, az önszabályozás skála pontszáma mégis átlag feletti eredményt mutatott.

Az érzékelt ingerekre adott válaszok alapján különböző feldolgozási típusokat különböztetünk meg. A volt koraszülött gyermekek az összes feldolgozási típus esetén jelentősen magasabb pontszámot értek el, mint az időre született kontrollcsoport. Szenzoros ingerekhez való alkalmazkodásban segítséget nyújt a gyerekeknek, ha több stratégiájuk van a bejövő impulzusok feldolgozására, és a feldolgozási módok közül az adott szituációhoz leginkább megfelelőt kiválasztva tudnak megküzdeni a helyzettel. A feldolgozási típusokra kapott közel azonos pontszámok azt jelzik, hogy a gyermeknek különböző stratégiák állnak rendelkezésére a szenzoros ingerfeldolgozás során. Az általunk vizsgált volt koraszülöttek 70%-a három vagy négy feldolgozási típusra közel azonos pontszámot ért el, míg az időre született kontrollcsoportnál ez a szám 86%. Előfordul azonban olyan, hogy egy vagy két domináns feldolgozási stratégia jellemző, ilyenkor az ingerekhez való alkalmazkodás során kevesebb eszköz áll egy gyermek rendelkezésére. Az általunk felmért koraszülöttek 30%-a, a kontrollcsoportnak viszont csak a 14%-a rendelkezik egy vagy két kiugró feldolgozási típusal (arra kapott pontszámuk 20%-kal több, mint a másik kettő vagy három típusra) (6. ábra). Amennyiben rendelkeznek jellemzőbb feldolgozási típusal, a koraszülötteknél inkább a passzívabb (elhanyagoló, kiszolgáltatott) mód dominált, az aktív típusból pedig az elkerülő, míg időre született gyermekeknél az aktívabb válaszok voltak többségben, azon belül is az élménykeresés.

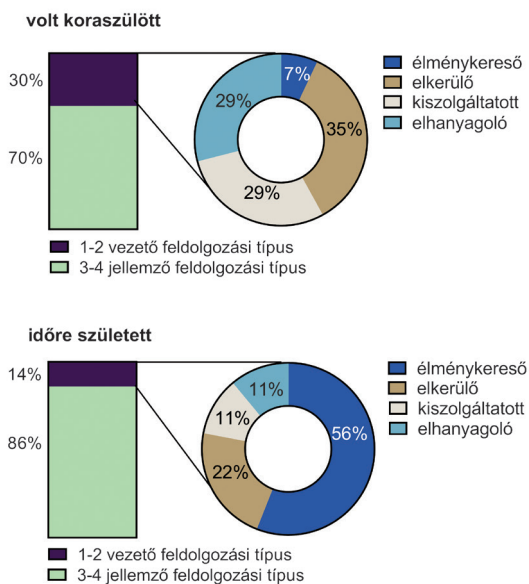
A validáló skálák értékeiben nem volt szignifikáns eltérés a koraszülött és a kontrollcsoport között, az inkonzisztencia, a jó benyomás keltés és a szélsőséges válaszok tekintetében is megegyeztek a szülői válaszok, így a fenti eredmények ennek alapján megbízhatónak tűnnek.



4. ábra. A különböző érzéketli modalitások és az önszabályozás SZÉMÉ kérdőívbeli kinyert pontszámainak összehasonlítása volt koraszülött (lila oszlop) és időre született (zöld oszlop) gyermekeknél. **A:** Vizsgálatban részt vett összes gyermek adata (9-35 hónapos); **B:** A 9-17 hónapos kérdőívet kitöltött gyermekek adatai; **C:** A 18-35 hónapos kérdőívet kitöltött gyermekek adatai; Az oszlopok az átlag pontszámokat és a relatív szórást ábrázolják (mean +/- SEM). Az adatok elemzése Mann-Whitney próbával történt. ns: nincs szignifikáns eltérés; * $p < 0,05$; ** $p < 0,005$; *** $p < 0,0005$; **** $p < 0,0001$



5. ábra. A korrigált életkoruknak megfelelő pszichomotoros fejlettségű volt koraszülött (lila oszlop) és időre született (zöld oszlop) gyermekek érzéleti modalitás-skálákon és az önszabályozás-skálán elért pontszámainak összehasonlítása. Az oszlopok az átlag pontszámokat és a relatív szórást ábrázolják (mean+/-SEM). Az adatok elemzése Mann-Whitney próbával történt. ns: nincs szignifikáns eltérés; * $p < 0,05$; *** $p < 0,0005$; **** $p < 0,0001$



6. ábra. Szenzoros feldolgozási típusok volt koraszülött és időre született gyermekeknél.

Összefoglalás és következtetések

Az eredményeink szerint a volt koraszülöttek csoportja a tapintás, a mozgás, valamint az ízlelés és szaglás érzékleti modalitásokban eltérő szenzoros feldolgozással jellemezhető, mint az időre született kontrollcsoportba tartozó gyermekek, míg a hallás és a látás területén ez a különbség az általunk vizsgált csoportban nem volt kimutatható. Bár irodalmi adatok szerint a látás és a hallás területe is gyakran érintett lehet (Bröring 2017), de a vizsgálatunkban résztvevő koraszülött gyermekek nem reprezentálják a teljes koraszülött populációt, így ebből adódhat, hogy a mi adataink szerint nincs kimutatható eltérés.

A volt koraszülött gyermekeknél tapasztalt szenzoros feldolgozásbeli eltérés nem magyarázható a pszichomotoros fejlődésben tapasztalható elmaradással, hiszen a koraszülöttek azon csoportjában is jelentős eltérés mérhető, ahol a kognitív, nyelvi és a mozgásos területeken is a korrigált életkoruknak megfelelően fejlődnek a gyermekek. Ezt alátámasztják azok a vizsgálatok is, amelyekben kimutatták, hogy a szenzoros feldolgozási zavar a kognitív fejlettséggel nincs szoros kapcsolatban, sokkal inkább befolyásolja pl. a születési súly, a kórházban töltött napok száma, az újszülöttkori komplikációk és a mozgásfejlődésben való elmaradás mértéke (Machadoa 2019).

A strukturális agyi eltéréssel nem rendelkező koraszülöttek átlagostól eltérő ingerfeldolgozása a születéskor jelenlévő túlstimulációra és/vagy ingerdeprivációra kialakult adaptív válaszból eredhet, ami az idővel fennmaradt és maladaptív vá vált a gyermekkor későbbi szakaszában. A szabályzási zavarok magas előfordulása szintén ezt támasztja alá.

Az általunk vizsgált volt koraszülött gyermekek 70%-ának nincs kimagasló pontszámot elért, jellemző szenzoros feldolgozási típusa, míg 30% többnyire egy vagy két preferált feldolgozási stratégiát használ. Ezen gyerekek között a kontrollcsoporthoz képest több a passzív feldolgozási típusú rendelkezők aránya, és jelentősen kevesebb az élménykeresők száma. Eredményeink szerint a koraszülöttek közel harmadának kevesebb eszköz áll rendelkezésére a szenzoros ingerfeldolgozás során, így az arra adott viselkedéses válaszok is kevésbé árnyaltak, olykor rugalmatlanok, vagy esetenként túlzóak is lehetnek.

Vizsgálatunkban a kérdőív skálái közül az önszabályozó képességében mértük a legnagyobb eltérést koraszülött gyermekeknél a kontrollcsoporthoz képest, és ez a különbség fejlődésbeli elmaradást nem mutató gyermekeknél is jelentős. A koraszülött csecsemők és kisgyermekek érzelem- és viselkedésszabályozási nehézsége negatívan befolyásolhatja a korai szülő-gyermek interakciók minőségét, később pedig hatással lehet a társas kapcsolatok fejlődésére és a tanulmányi előmenetelre is. (Janean 2018)

A szenzoros feldolgozásban és az önszabályozásban kimutatott eltérések az i ntézményünkben ellátott koraszülött populációban megerősítik azt az elképzelést, hogy a volt koraszülött gyermekeket a komplex vizsgálatokhoz hasonlóan a szenzoros területek érintettségére is érdemes lenne szűrni. A kidolgozott szenzoros és mozgásos élmények kérdőíve tapasztalataink szerint azon gyermekeknél használható változtatás nélkül, akik kognitív- és mozgásfejlődése közel életkoruknak megfelelően fejlődik, míg súlyosabban érintett gyermekek esetén a kérdőív egyes kérdései nem relevánsak, így némi változtatásra szorulnak.

A szenzoros feldolgozási zavar és az önszabályozás nehezítettsége korai életkorban gyakran rejtve marad, de később komoly viselkedésbeli és tanulmányi problémák kiindulópontja lehet, így ennek a szűrése azon mérsékelt rizikójú koraszülötteknél is indokolt, akik egyébként a kontrollvizsgálatokon minden fejlődési területen életkoruknak megfelelő fejlettséget mutatnak. A szenzoros feldolgozásban és az önszabályozásban tapasztalható nehézségek korai észlelésével és terápiájával megelőzhetőek vagy legalábbis tompíthatóak lennének a későbbi életkorban felbukkanó problémák.

Felhasznált irodalom

Arató D., Kiss T., Németh Barna P., Rózsa S., Szvatkó A. (2019): Felkészítés a szenzoros feldolgozás rendellenességeinek szűrésére; Szenzoros és mozgásos élmények - életkori kérdőívek. Budapest, Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.

Dr. Rózsa Sándor, Dr. Szvatkó Anna, Arató D. (2020): Szenzoros és mozgásos élmények kérdőív; a kidolgozás folyamata és a mérőeszközzel szerzett eredmények. Zárótanulmány. Budapest, Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft.

Bröring T, Ostrom KJ, Laféber HN, Jansma EP, Oosterlaan J (2017): Sensory modulation in preterm children: Theoretical perspective and systematic review. *PLoS ONE* 12 (2): e0170828.

Ana Carolina Cabral de Paula Machada, Livia de Castro Magalhães, Suelen Rosa de Oliveiraa, Maria Cândida Ferrarez Bouzada (2019): Is sensory processing associated with prematurity, motor and cognitive development at 12 months of age? *Early Human Development* Volume 139, December 2019, 104852

Janean E. Dilworth-Bart, Julie A. Poehlmann-Tynan, Amy Taub, Carolyn A. Liesen, and Daniel Bolt (2018): Longitudinal associations between self-regulation and the academic and behavioral adjustment of young children born preterm *Early Child Res Q.* 2018; 42: 193–204.

Ana Carolina Cabral de Paula Machada, Suelen Rosa de Oliveiraa, Livia de Castro Magalhães, Débora Marques de Mirandaa, Maria Cândida Ferrarez Bouzadaa (2017): Sensory processing during childhood in preterm infants: a systematic review *Rev Paul Pediatr.* 2017;35(1):92-101

A Woolard, A Coleman, T Johnson, K Wakely, L E Campbell, C A Mallise, O M Whalen, V E Murphy, F Karayanidis, A E Lane (2022): Parent-infant interaction quality is related to preterm status and sensory processing *Infant Behav Dev.* 2022 Aug;68:101746.

Marina Fuertes, Sandra Antunes, Inês Martelo, Francisco Dionisio (2022): The impact of low birthweight in infant patterns of regulatory behavior, mother-infant quality of interaction, and attachment. *Early Hum Dev* 2022 Sep;172:105633.

Winnie Dunn (2007): Supporting Children to Participate Successfully in Everyday Life by Using Sensory Processing Knowledge. *Infants & Young Children* Vol. 20, No. 2, pp. 84–101

Lucy Jane Miller, Marie E Anzalone, Shelly J Lane, Sharon A Cermak, Elizabeth T Osten (2007): Concept evolution in sensory integration: a proposed nosology for diagnosis. *Am J Occup Ther.* 2007 Mar-Apr;61(2):135-40.

A SEED FEJLŐDÉSI SKÁLA/BKFK-SEED PREDIKTÍV JELLEGE EGY NYOMONKÖVETÉSES VIZSGÁLAT TÜKRÉBEN

STELCZÁMER ÁGNES

Bevezető

Cikkemben egy korai szűrésre alkalmazott fejlődési skálának a használatát, eredményeit mutatom be, összehasonlítva a gyermekek jelen állapotával. Arra voltam kíváncsi, vajon a SEED Fejlődési Skála/BKFK-SEED (Budapesti Korai Fejlesztő Központ-SEED), amelyet 0-4 éves kor között használunk, alkalmas-e arra, hogy a gyermek jövőbeni teljesítményére előre jelzéssel szolgáljon. Számításokat mutatok be továbbá a Fejlődési kvóciens (FQ) és relatív elmaradási érték (RE) összefüggésével kapcsolatban. A bevezetésben érintem továbbá a kora gyermekkori intervenció lépcsőfokait, a gyermek fogantatásától, születésétől megjelenő szűrési lehetőségeket. Ismertetem a SEED Fejlődési Skálát/BKFK SEED, amelyet a korai fejlődési elmaradások, akadályozottságok jó jelzőjének tekinthetünk.

A KSH adatai szerint 2016 és 2022 között több mint 13 000 gyerekkel nőtt a sajátos nevelési igényű gyerekek száma. A korai fejlesztésben és gondozásban részt vevő gyerekek száma a 2009/2010-es tanévben 1370 fő volt, míg a 2021/2022-es tanévben már 5232 fő. (KSH)

Az adatokból is látszik, hogy az érintett gyermekek aránya növekszik. Ezeknek a gyermekeknek az ellátása az egész társadalmat érinti, elsősorban persze azokat a családokat, amelyekben a gyermekek élnek. Érinti még azokat a szakembereket, akik a gyermekekkel foglalkoznak az egészségügyben, az oktatásügyben a pszichológia és a szociológia területén. A gyermekek és családjaik megtámogatása szempontjából szükséges a szakmaközi együttműködés. *„Mélységesen hiszünk abban, hogy a koragyermekkor kérdéseivel, általános problémáival és kihívásaival, valamint egyedi személyes eseteivel kapcsolatban csak tudományok és szakmák közötti együttgondolkodással és együttműködéssel léphetünk előrébb.”* (Danis és tsa, 2011.24.)

Kora gyermekkori intervenció

A gyermekek alapvető joga, hogy a társadalom, a család biztosítani tudja számukra a megfelelő körülményeket ahhoz, hogy fejlődésük a legoptimálisabb legyen. Az egészségügy, a szociális- és oktatási ágazat együttes kommunikációjára van szükség ahhoz, hogy a rizikó csoportba tartozó, érintett gyermekek a megfelelő szakember segítségével a legoptimálisabb fejlődési szintet ériék el. Ehhez szükséges egy átfogó transzdiszciplináris együttműködés, amely holisztikus szemléletet biztosít, a várandósgától kezdve támogatja, tanácsokkal látja el a családokat, növelve kompetenciájukat, a gyermek születésétől kezdve egészen a nagykorúságáig. Ennek egy időszakos részét nevezzük kora gyermekkori intervenciónak, amely a gyermekek

fogantatásától iskoláskorig tart. Célja, hogy megsegítse a család és a gyermek társadalmi be- és elfogadását.

A kora gyermekkori intervenció definíciója a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről szóló, 15/2013. (II.26.) EMMI rendelet alapján a következő: *a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás (a továbbiakban: korai fejlesztés és gondozás) feladata a komplex koragyermekkori prevenció, tanácsadás és fejlesztés, az ellátásra való jogosultság megállapításának időpontjától kezdődően a gyermek fejlődésének elősegítése, a család kompetenciáinak erősítése, a gyermek és a család társadalmi inklúziójának támogatása érdekében. A korai fejlesztés és gondozás tevékenységei a komplex gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai tanácsadás, a kognitív, a szociális, a kommunikációs és a nyelvi készségek fejlesztése, a mozgásfejlesztés és a pszichológiai segítségnyújtás.*

A kora gyermekkori intervenció lépései

A kora gyermekkori intervenció rendszer működésének lépései a következők:

1. szűrés folyamata (preventív tevékenység) 2. a probléma jelzése (továbbirányítás) 3. diagnosztika (a fejlődésben az elmaradás felismerése, azonosítása, vizsgálati eljárások, a jogosultság megállapítása) 4. ellátások, szolgáltatások. (Kereki J, 2013)

A szűrés folyamata (preventív tevékenység), a probléma jelzése

A várandósság ideje alatt, a születéskor, majd ezt követően is elsődlegesen az egészségügy feladata a szűrés, amelyben az orvosok és védőnők vesznek részt. A 2014-ben megjelent Őrzők - Egészségügyi alapellátók gyakorlatközpontú kézikönyve nyújt segítséget abban, hogy a gyermekek fejlődésüket nyomon követhessék. Probléma észlelése esetén tovább kell irányítani a gyermeket/családot a megfelelő szakember csapathoz.

Diagnosztika

A vizsgálat megközelítése holisztikus, bio-pszicho-szociális keret mentén gondolkodik az emberről, integrálja az orvosi, pszichológiai, gyógypedagógiai tudást, hogy minél pontosabban megismerhesse a gyógypedagógiai segítséget igénylő személyt. A diagnózis felállításához egy team munkájára van szükség. A segítő szakmák transzdiszciplinárisan jelennek meg a diagnosztikus ellátó rendszerben. A fejlődési skálák nyújtanak segítséget abban, hogy tájékozódjunk arról, a gyermek milyen fejlettségi szinten áll, és ha szükséges, elkezdődjön az intervenció. „*A gyógypedagógiai nevelés folyamatát a fogyatékos (sérült, akadályozott, fejlődésükben zavart) gyermekek, fiatalok, illetve nemegyszer a felnőttek esetében ugyanis a speciális szükségletek felismerése és diagnosztizálása indítja el.*” (Gerebenné, 2004,87). A fejlettségi szint megállapítására azért van szükség, hogy egy jól felépíthető, a gyermek készségeire, képességeire épülő fejlesztési tervet lehessen kidolgozni. A fejlődési skálákat születéstől használjuk, tehát a korai intervenció eszköze. „*A skála nem kifejezetten teljesítmény teszt, mert nem csak a vizsgálati helyzetben mutatott funkciókat méri fel, hanem támaszkodik az informátor tudására, emlékezetére a gyermek viselkedéses teljesítményeire vonatkozóan. Tesztnek tekinthető azonban annyiban, hogy pontosan meghatározottak a körülmények, ahogyan végezni és értékelni kell a vizsgálatot, a normák, amelyekhez viszonyítunk,*

előzetes standardizálás eredményei, és a számszerű értékelés is a tesztekkel rokon.” (Lányiné, 2004,95) Egy adott életkorra meghatározott átlagos fejlődési szintet veszük alapul a fejlődési skálák, ezzel vethető össze a vizsgált gyermek „teljesítménye”, plusz a családtag által szolgáltatott további információk. „... *A fejlődési skálák az emelkedő életkorral fokozatosan nehezedő sorrendben felsorolják azokat az általában pszichomotoros, szenzoros és szociális funkciókat, amelyek leginkább jellemzik egy-egy kor fejlettségi színvonalát, képességleltárát.*” (Lányiné, 2004,94.) A gyermekek fejlődésmenete eltérően alakul, saját tempójukat követve. Egyes gyermekek korukhoz képest hamarabb lépnek előre, vagy az adott életkortól lemaradva lassabban teljesítik az elvártakat. Akadnak olyan gyermekek, akik csak egyes területeken mutatnak elmaradást, míg mások több területen is. Előfordulhat szórt teljesítményképet mutató gyermek is. Az eltérő, megkésett fejlődésmenet felismerése fontos szerepet játszik abban, hogy a korai intervenció elkezdődjön. A fejlődési skálák segítenek nyomon követni a már rizikó csoportba tartozó (koraszülött, dysmaturus, intrauterin ártalmakat elszenvedő) újszülötteket is.

Fejlődési Skálák

A fejlődési skálák általában könnyen áttekinthetőek, könnyen alkalmazhatóak és adminisztrálhatóak, de léteznek összetettebb eljárások is. Ma Magyarországon két standardizált csecsemőfejlődés-diagnosztikai teszt létezik. A Brunet–Lézine csecsemő- és kisgyermek-fejlődési skála (1980) és a Bayley III. (2017). A gyermekek pszichomotoros fejlettségi szintjéről és az elmaradás mértékéről, területéről képesek relatíve pontos képet adni. A korábban standardizált Brune-Lézine fejlődési skála a gyermek életkorához képest elért fejlettségi szintet határozza meg. A különböző fejlődési területeken elért vizsgálati értékeket együttesen, összesítve fejlettségi kornak (FK) nevezzük. A fejlettségi kort megadja a skálával felvett (elemzett és értékelt), elért eredmény, amelyet az életkorral elosztva megkapjuk a fejlődési kvóciens (FQ)³. Meglassúbbodott fejlődés esetén az FQ 70 alatti értéket mutat (Kenyhercz-Nagy, 2016).

SEED⁴ Fejlődési Skála

Dr. Henry Sewall, denveri gyermekorvos 1944-ben alapított egy intézményt, ahol teljes körű ellátást biztosított fogyatékkal élő személyek részére. 1970-es években egy projekt keretében megkezdődött a korai ellátás jellegzetességeinek feltárása. Mivel az intézményben addig is több szakma dolgozott együtt, kézenfekvő volt, hogy együttesen gondolkodnak a probléma feltárásán. Tapasztalataik alapján kidolgozták a SEED Fejlődési Skálát, az akkor Amerikában használt, standardizált vizsgálati módszer releváns itemeinek, és eszközkészletének felhasználásával. A SEED Fejlődési Skála részletesebb, több területet is bevont, a nagymozgás, koordináció, beszéd és szociabilitás mellett az öltözködés, táplálkozás és gondolkodás külön területet képez. Ez a transzdiszciplináris megközelítés még nem volt elterjedt a hetvenes években, újdonság volt, hogy a gyermeket holisztikus szemlélettel közelítették meg, nem csak a betegséget gyógyították, hanem figyelembe vették testi, mentális és érzelmi egységét is. Felismerték, hogy a környezetének formálása, a megfelelő légkör és

³ FQ= FK/ÉK x 100 Fejlődési kvóciens = fejlettségi életkor x 100

⁴ SEED egy angol mozaikszó, négy szó kezdőbetűjének összeolvasásából ered. Sewall Early Educational Development

helyszín is befolyásolja a gyermekek teljesítményét. A szülőket is bevonták a gyermek fejlesztésébe. Az emberben a mentális, a lelki és a testi tényezők szoros egységben és kölcsönhatásban működnek. Az intézményben dolgozó szakembereknek az volt a célja, hogy olyan, a munkájukat segítő, nem „deficit orientált vizsgálatot” állítsanak össze, amely nem az életkortól eltérő képességstruktúrát ad, hanem azt mutatja meg, mit tud a gyermek, az elért eredményekre világít rá, amely segít a kezdeti fejlesztés irányának meghatározásában. A SEED Fejlődési Skála 0-4 év között egyénileg alkalmazható szűrő eljárás. Mivel részleteiben átgondolt itemek biztosítják a fejlődési skála egyöntetűségét, ez lehetőséget ad arra, hogy az értékelés egyértelmű legyen, és a szubjektivitást minimalizálja.

SEED Fejlődési Skála a Budapesti Korai Fejlesztő Központban

Magyarországon a Budapesti Korai Fejlesztő Központban használták először a SEED skálát. Dr. Gallai Mária, Dubecz Dorottya és Czeizel Barbara 1993-as amerikai tanulmányútjukon ismerkedtek meg ezzel az új szemléletet sugalló fejlődési skálával, ettől kezdve használják a SEED Skálát diagnosztikai támpontnak, szűrő eljárásként. Az eltelt idő alatt az adaptációhoz szükséges változásokat kidolgozták és továbbképzéseket indítottak. 2012 szeptembere óta az Oktatási Minisztérium által akkreditált 30 órás képzés részét képezi a SEED Fejlődési Skála, későbbiekben BKFK-SEED Fejlődési Skála (Budapesti Korai Fejlesztő Központ SEED Fejlődési Skála). Az eltelt idő alatt 427 szakember végezte el a képzést.

„A skála használatának sokéves gyakorlati tapasztalatai fokozatosan beépültek annak értékelési rendszerébe, és tovább fejlődtek a Központ diagnosztikai szemléletmódja által a vizsgálati eredmények megfogalmazásában.” (Tóth,2019,6) A 2019-ben megjelent BKFK SEED Fejlődési Skála Módszertani Útmutató könyvben pontosították a feladatok tevékenységbeli kivitelezését és értékelését. Egy profil alá vonták az öltözködést, táplálkozást és tisztálkodást, önellátás elnevezéssel. Más profilok megnevezése is változást hozott, így lett: Szociális-Érzelmi Fejlődési Profil, Nyelv- és Beszédfejlődési Profil, Adaptáció, Gondolkodás Fejlődési Profil, Finommozgás Fejlődési Profil, Nagymozgás Fejlődési Profil és Önellátás Fejlődési Profil. Minden fejlődési terület korszerűsítve, egyértelműsítve lett, a tudomány és a kutatások eredményeinek figyelembevételével. A vizsgálatnál kiemelt szerepet kapott a szülők ismerete gyermekükről: információikat érvényesnek tekintik a vizsgálatba bevont szakemberek. A profilok sorrendjében is történt változás, hiszen a profil felvétele mindig szabad játék megfigyelésével kezdődik, hogy a gyermeknek legyen ideje alkalmazkodni a személyekhez, környezethez, és minél oldottabb légkörben tudja megmutatni „tudását”. Így került első helyre a Szociális-Érzelmi Fejlődési Profil az értékelésnél.

„A BKFK SEED Fejlődési Skála a csecsemők és kisgyermekek fejlettségének feltérképezésében, valamint a vizsgálati eljárás folyamatában alkalmazott multidiszciplináris team együttműködésében, ennek megfelelően a gyermeki teljesítmény több szempontú megítélésében hasonlónak, illeszkedőnek tekinthető a DC:0-5 klasszifikációs rendszerhez.” (Tóth,2019,7)

A játékos próbák és eszközök egy-egy életkor érdeklődési köréhez közel állóak, így a kevésbé nyitott, nehezen nyíló gyermeknél is felkelhető az érdeklődés. Az eszközök, játékok folyamatosan ki vannak helyezve, és mivel az alkalmazásuk sorrendje nincs meghatározva, bármikor, ha a gyermek érdeklődését felkeltette valamelyik eszköz, tetszés szerinti sorrendben vehetjük fel a próbát. A fejlődési skálák között ez a legszabadabb.

Előnye még a vizsgálatnak, hogy a találkozás pillanatától tart a megfigyelés, rövid időt vesz igénybe a teszt felvétel, igaz időkorlátozás (néhány feladat kivételével) nem szerepel benne. Az időfaktor természetesen a gyermek életkorával függ össze, mivel idősebb gyermekeknél több próba szerepel.

BKFK SEED Fejlődési Skála szerkezeti felépítése

A skála fejlődési területenként és életkoronként különböző mennyiségű feladatot, kritériumot tartalmaz. A szakemberek megfigyelik a gyermek spontán tevékenységét és a konkrét feladatokban való aktív közreműködést. A feladatok száma az életkor függvényében növekszik. A skála 0-4 év közötti tartományban vizsgál, 1 héttől 12 hónapos korig havi bontású, 1-2 év között 3 havonta ad mérési paramétereket, és 2 éves kor fölött fél éves beosztású. Ebből adódóan 21 szakaszra oszlik.

A skála 6 nagy kategóriából, fejlődési területből áll, és azon belül eltérő módon alkategóriákra oszlik. Így könnyebbé válik a fejlődési területek tanulmányozása, megállapíthatóvá teszi az egyes itemek szerint a fejlődési ütemét. A pontos beosztások pedig megkönnyítik a fejlődés egyedi eltéréseinek felismerését.

Az egyes fejlődési területek vizsgálata természetesen nem elkülönítetten történik, hanem az adott időben és adott feladatvégzés közben globálisan, az abban megmutatkozott összes készséget, képességet megfigyeljük. *„Mivel egy gyermek minden területen fejlődik, ezért a gyermek erősségeinek és gyengéinek teljes képét csak akkor látjuk, ha az összes profilt áttekintjük. Minden terület egymással kapcsolatban áll, így sok részt egyszerre tudunk átnézni.”* (SEED Fejlődési Skála)

A skála értékelése

A skála felvételekor a gyermek megfigyelését, a feladatok teljesítését, a látott tapasztalatokat jegyzőkönyv segítségével rögzítik a vizsgálók, közvetlenül a találkozás után. A jegyzőkönyv a vizsgált gyermek életkorához kötött feladatokat tartalmazza, segítségével kitölthetővé válnak a profil-lapok, amelyek mind a 6 kategóriában megjelennek. Ezek összesítésére készül el a Mester-profil. A profilok elemzésekor számszerű értéket (kvantitatív) is kapunk, mely megmutatja, hogy a gyermek milyen életkornak megfelelő szinten teljesített. Emellett kvalitatív is az értékelés, amely minőségi leírást ad a gyermek különböző fejlődési területen elért fejlettségi szintjéről. *„A skála értékelési rendszere a fejlettségi szint megállapítása mellett az elmaradás mértékét és a fejlettségi kort is megmutatja, ezzel segíti a fejlesztési lehetőségeknek, illetve azok irányvonalának megfogalmazását.”* (Tóth, 2019,8)

Ellátás

A diagnózis felállítását követően a gyermeket a korának, fejlettségi szintjének megfelelő szakemberhez kell irányítani, hogy elkezdődhessen az egyénre szabott fejlesztése, a kora gyermekkori intervenció.

A kutatás

Vizsgálatomban, mely 2015. február-márciusban (14 fő) és 2022. szeptemberben (11 fő) zajlott, két hipotézist fogalmaztam meg.

1. Feltételezem, hogy a korábban a SEED Fejlődési Skálával vizsgált fejlődési profilokban nyújtott teljesítmény a gyermek jelen státuszával összefüggést mutat.
2. Feltételezem, hogy a SEED Fejlődési Skála/BKFK-SEED Fejlődési Skála eredményei összehasonlíthatóak a más eljárásokkal mért FQ értékével.

A minta

A vizsgált személyek felkutatásában a célzott elméleti mintavételt alkalmaztam. Felkuttattam a Budapesti Korai Fejlesztő Központ számítógépes adatbázisában azokat a gyermekeket, akiknél vizsgálati módszerként a SEED Fejlődési Skálát/BKFK-SEED alkalmazták. Az így kiszűrt 43 gyermek közül végül 25 került a vizsgálati csoportba. A kiválasztási kritérium az volt, hogy a gyermeket korábban a SEED Fejlődési Skálával/BKFK-SEED vizsgálták, továbbá a nyomon követéskor a szülők a rendelkezésemre bocsájtották gyermekük jelen státuszára vonatkozó adatait, és az irattárban fellelhetőek voltak az eredeti dokumentumok. A gyermekek életkora a vizsgálatomba kerüléskor 6 és 13 év közötti, átlag életkoruk 8,62. A dokumentumok elemzését követően az adatokat igyekeztem számszerűsíteni, hogy összehasonlíthatóak legyenek.

A gyermekek más-más anamnézissel kerültek be a vizsgálati helyzetbe. Voltak, akik már születésüktől fogva rizikó csoportban voltak az addig lezajlott magzati és szülési ártalmak miatt, pre-, peri- és postnatális változók már jelzés értékűek. Másoknál viszont a fejlődésmentük tért el az átlagostól egy-egy területen, bár ott is fellelhetőek voltak az anamnézisükben problémák. A gyermekek életkora a SEED Fejlődési Skálával/ BKFK-SEED való vizsgálatkor igen szóró képet mutatott. A vizsgálatomba bekerült gyermekek a szűrő eljárás lefolytatásakor 4 hónapos és 31 hónapos életkor között voltak. Átlag életkoruk 16,1 hónap volt.

Adatgyűjtési módszerek, eszközök

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ számítógépes adatbázisából kigyűjtött gyermekek szüleit telefonon kerestem fel. A csoportból kiestek azok, akiknek az irattárban valamilyen okból nem volt felvehető az eredeti dokumentációja vagy technikai okok miatt nem voltak elérhetőek.

A vizsgálatomba bekerülő családok szívélyesen, segítőkészen álltak a munkámhoz, és ki e-mailben, ki postai úton, sőt volt, aki személyesen hozta a Korai gyermek jelen státuszának dokumentációit.

A gyermekek adatait, vizsgálati eredményeiket kigyűjtöttem a dokumentációkból, és összehasonlítottam jelenlegi fejlődési státuszukkal. A dokumentum elemzés után táblázatokat és jegyzeteket készítettem a gyermekek adatairól.

A statisztikai elemzés módja

Excel táblázatban rögzítettem az adatokat, a sorokban az egyes személyek adatai, míg az oszlopokban a 8/6 profil terület „relatív” elmaradási érték (RE konstruált számérték) került. Ez utóbbit úgy számszerűsítettem, hogy az egyes profilok területén megadott teljesítményi szint és a gyermek vizsgálati életkora közötti különbséget kivontam a gyermek korából, és azt elosztottam az életkorával⁵. Számításaimat hónapokban kifejezve végeztem. Például, ha egy gyermek a vizsgálatkor 4,5 hónapos volt és a teljesítménye 3

⁵ RE=ÉK-FK/ÉK. (Relatív Elmaradási érték= ÉletKor- Fejlettségi Kor/ Életkor).

hónapos, akkor annak a különbsége 1,5. Ezt elosztottam a gyermek korával: $1,5/4,5$ – az így kapott relatív elmaradási értéket írtam a táblázatba. Ezt a számítási megközelítést azért tartottam fontosnak, mert összevethető az FQ értékével.

Ezek után a szülők által rendelkezésemre bocsájtott, jelen státuszt igazoló, szakértői véleményben fellelt adatokat is Excel táblázatban összesítettem, és az egyforma profilokat összehasonlítottam. Ezek mellett figyelembe vettem a vizsgálatokban megjelenő kvalitatív, nem számszerűsített jelzéseket is.

Eredmények

Feltételeztem, hogy a SEED Fejlődési Skálával vizsgált gyermek fejlődési profilokban nyújtott teljesítménye a jelen státuszával összefüggést mutat.

Összesen 25 gyermek került be a vizsgálatomba. (n=25)

A SEED/BKFK-SEED Fejlődési Skála kiértékelésénél, mind kvalitatív, mind kvantitatív, minőségi és mennyiségi leírást is találunk az egyes fejlődési területeken elért eredményekről. Ezeket figyelembe véve kerültek a mintámban lévő (n=25) gyermekek csoportokba.

Hét esetben fordul elő a jelen állapotnál, hogy a gyermek normál tanmenettel tanul, egyéb probléma nélkül. Ezen gyermekek esetében, a vizsgálati időpontok valamelyikében szerepel az „életkorának megfelelő” jelző. Az RE értékek pedig 0,17 és 0,22 között szóródtak.

Nyolc esetben található autizmus spektrumzavar a jelenben, mindegyik esetén a leíró markerekben jelentkezik a Szociális-Érzelmi Profil területén probléma, minőségbeli eltérés. Az esetek többségében kislétszámú integráló iskolában tanulnak, vagy egy év iskolakezdési haladékot kaptak.

Négy gyermek többségi tanmenet szerint tanul. Közülük érzékszervi fogyatékos 2 fő. Egyikük gyengénlátó, a BKFK-SEED leírásban vizuális észlelés terén eltérés volt tapasztalható. A vizsgálatba kerülésekor a gyermek 12 éves, a Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ szakvéleményében a Wisc-IV teszt eredménye alapján átlagos intellektusú, a Gyengénlátók Általános Iskolája Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye és Diákotthona iskolába jár, 4. osztályos. Szülői elmondás alapján, sikerorientált kisfiú, négyes tanuló. A másik gyermek nagyothalló, a BKFK-SEED vizsgálati véleményben akusztikus figyelem eltérést tapasztaltak a vizsgálók. A vizsgálatba kerülésekor 10 éves, a Hallásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ gondozásában van. Édesanyja elmondása szerint jól érzi magát, és tanulmányi eredménye jó. További két gyermek mozgásszervi fogyatékos. A vizsgálati eredményeik egyértelműen kimutatják fogyatékoságuk specializációját (mozgásszervi fogyatékos, a mozgás területén kapott 0,34 relatív elmaradási értéket, míg a másik érték 0,31). A 9 és 7 éves gyermek a Mozgásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ gondozásába került.

Egy gyermek vizsgálati véleménye szerint a kifejező beszéd területén megkésettiséget észleltek a vizsgálók, „teljesítményét könnyen elterelődő figyelme negatívan befolyásolja”. Neki jelenleg aktivitás- és figyelemzavar diagnózisa van, SNI státuszú, integráló iskolába jár.

Kialakult egy 5 fős csoport, akik eltérő tanmenetet követve haladnak. Esetük vizsgálatokor rajzolódott ki az az eredmény (amelyet a speciális fogyatékkal élők részteljesítménye is megerősít), hogy ha a relatív elmaradási érték (RE) közelíti vagy meghaladja a 0,3-at,

akkor a gyermek fejlődésmenete akadályozott lesz. Esetükben ezen érték (RE) 0,57 és 0,27 között szóródott.

Egy gyermeknek időközben diagnosztizált epilepsziája alakult ki, melynek stabilizálása miatt még óvodába jár, az EGYMI, Óvoda, Általános Iskola, Speciális Szakiskolába. Szülei elmondása szerint kiegyensúlyozott, jó kedélyű kislány, aki általános iskolai tanulmányait a fent nevezett intézményben fogja folytatni. Egy másik gyermeknél a vizsgálati véleményben kiemelik, hogy „*finom- és nagymozgásainak fejlődését ataxiája és izomhipotóniája befolyásolja, ám adaptív gondolkodásában ettől függetlenül elmaradást is feltételezünk.*” 36 hónaposan a relatív elmaradási értéke RE=0,28.

Ezeket a példákat kívül több esetben is tapasztaltam azt, hogy a gyermek iskolai tanulmányait nem kezdi/kezde meg 6 éves korában.

A hipotézis vizsgálatának eredménye

Az eredményekből kiolvasható, hogy a gyermeknek a SEED/BKFK-SEED alkalmazásával végzett vizsgálatok mutatott teljesítménye a jelen státuszával összefüggésben van. Hipotézisem beigazolódott.

Az eredményekből megállapítható, hogy amennyiben a relatív elmaradási érték a 0,3-hoz közelít vagy annál nagyobb, a gyermek fejlődésmenete akadályozott lesz azon a területen, amelyen ezt az értéket kapta. A feltételezésem beigazolódott.

A vizsgálatom eredményei alapján elmondhatjuk, hogy a BKFK-SEED Fejlődési Skála igen hatékony prediktív jelleggel bír.

Feltételezem továbbá, hogy a SEED Fejlődési Skála / BKFK-SEED Fejlődési Skála eredményei összehasonlíthatóak az FQ értékével.

Mivel $RE = \frac{EK - FK}{EK} = \frac{EK - FK}{EK} = 1 - \frac{FK}{EK}$ és azt is tudjuk, hogy $FQ = \frac{FK}{EK} \times 100$, ezért $\frac{FK}{EK} = \frac{FQ}{100}$ ebből adódik, hogy a képlet végébe beírhatjuk, hogy $RE = 1 - \frac{FQ}{100}$, ami megfordítva $RE + \frac{FQ}{100} = 1$.⁶

Példával alátámasztva: amennyiben $EK = 4,5$ és $FK = 3$ hó, akkor $RE = 4,5 - 3 / 4,5 = 0,33333$ $FQ = 3 / 4,5 = 0,66666$, így leírhatjuk, $RE + FQ / 100 = 1$, azaz $0,33333 + 0,66666 = 0,99999$, megközelítőleg 1.

Az RE összehasonlítva az FQ értékkel, talán még pontosabb képet ad, hiszen több esetben is előre jelezte a későbbi akadályozottságot már 0,27 értéknél, ami az FQ esetében 73 lenne. Az FQ értékelésénél a meglássúbbodott fejlődésről 70 alatt beszélünk. Mivel az RE kisebb értéket mutat, ha a gyermek fejlődési szintje közelít az életkorához, 0 az érték, ha $FK = EK$. Az $FQ / 100$ nagyobb értéket mutat, ha a fejlettségi szint közelít vagy megegyezik az életkorral. Értéke 1, ha $FK = EK$.

Összehasonlítva az RE a veszélyeztetettség arányos, míg az FQ a normál fejlődés menettel. A számítások megerősítik a Relatív Elmaradás számítás létjogosultságát, amelyet így összehasonlíthatóvá tehetünk egy standardizált diagnosztikai, vizsgálati eljárással.

Összegzés

Egy, a korai szűrésre alkalmazott fejlődési skálának a használatát, eredményeit mutattam be, összehasonlítva a gyermek jelen állapotával. A SEED Fejlődési Skála/BKFK-SEED, amelyet 0-4 éves kor között alkalmaznak, alkalmas-e arra, hogy a gyermek jövőbeni

⁶ RE= relatív elmaradási érték / EK= életkor / FK=fejlettségi kor / FQ= fejlődési kvóciens

teljesítményére előrejelzéssel szolgáljon? Számításokat mutattam be a Fejlődési kvóciens és relatív elmaradási érték összefüggésével kapcsolatban. Érintettem a korai gyermekkori intervenció lépcsőfokait, a gyermek fogantatásától, születéstől megjelenő szűrési lehetőségeket. Ismertettem a SEED Fejlődési Skálát/BKFK SEED, amelyet a korai fejlődési elmaradások, akadályozottságok jó jelzőjének tekinthetünk. Feltártam vizsgálatom körülményeit a SEED Fejlődési Skálával/BKFK-SEED Skálával, és az általam felállított hipotéziseket. Bemutattam az eredményeket, amelyeket a vizsgálatom során kaptam, elemeztem és értékeltem. A fejlődés folyamatos monitorozását több tényező is indokolja. Az egyik legfontosabb, hogy az a gyermek is képes a fejlődésre, amelyik valamilyen oknál fogva akadályozott. A másik, hogy szem előtt tartjuk: mindig a legmegfelelőbb terápiával, a gyermek egyéni képességstruktúrájára építve fejlesszük őt.

Hipotéziseim a SEED Fejlődési Skála/BKFK-SEED Fejlődési Skála alkalmazásának fontosságára erősít rá, bizonyítva annak prediktív jellegét. Második hipotézisemmel pedig megerősítést nyertek a hipotézisben feltételezett állítások. Az eredmények azt mutatták, hogy azoknak a gyermekeknek fejlődésmenete lesz akadályozott, akik a SEED Fejlődési Skálával/BKFK SEED Fejlődési Skálával mért eredmények alapján a relatív elmaradási értékük 0,3-hoz közelít vagy annál nagyobb.

A második hipotézisem bizonyításához a matematikát hívtam segítségül. A képletek egyértelműen igazolták a számítás eredményességét, hitelességét. A SEED Fejlődési Skálával/BKFK-SEED Skálával felvett eredményeket egy konstruált fejlődési kvóciens segítségével, a relatív elmaradási érték (RE) összehasonlíthatóvá tette a fejlődési kvócienssel (FQ), így megerősítést nyert a BKFK-SEED Fejlődési Skálának előrejelző volta, a skálák között elfoglalt kiemelt szerepe.

Felhasznált irodalom

- Borbély Sjoukje szerk (2008): Kezünkben a diagnózissal – Útmutatás sérült kisgyermeket nevelő családok számára Kézenfogva Alapítvány, Budapest
- Büki György - Gallai Mária - Paksy László (2004): 2. módszertani levél – A pszichomotoros fejlődés zavarainak felismerése és ellátása az alapellátás gyakorlatában MAVÉ
<https://www.babanet.hu/tarsalگو/attachments/1229632646.9527>
- Danis I., Kalmár, M. (2011) A fejlődés természete és modelljei In: Danis I., Farkas M, Herczog M., Szilvási L. szerk: A génektől a társadalomig: a koragyermekkorai fejlődés színterei. Biztos Kezdet Kötetek I. Szociálpolitikai és Munkaügyi Intézet – Gyerekesély projekt, Budapest. 74-122.
- Gereben Ferencné (2004): A gyógypedagógiai pszichológia szerepe a gyógypedagógia tudományos elméletének fejlődésében. In: Gyógypedagógiai Szemle, XXXII. évf. 2. szám 84-92. o.
- Gereben Ferencné (2004): Diagnosztika és gyógypedagógia, szerk.: Gordosné Szabó Anna: Gyógyító Pedagógiai, Medicina, Budapest
- Kenyhercz Flóra, Prof. Dr. Nagy Beáta Erika (2016): A pszichomotoros fejlődés mérése és eszköztára csecsemő és kisgyermekkorban, Debreceni Egyetem Népegészségügyi Kar, Magatartástudományi Intézet, Klinikai és Egészségpszichológiai Tanszék
https://semmelweis.hu/pak/files/2017/12/3.-PAFPI-SZIMPOZIUM_Kenyhercz_2016_04_26.pdf
- Kereki Judit (2013): A koragyermekkorai intervenció rendszer működésének legfontosabb problématerületei és fejlesztési lehetőségei. In: Gyógypedagógiai Szemle 41. évf. 1. szám
- Kereki J., Major Zs. B.(szerk.) (2014): Őrzők – Egészségügyi alapellátók gyakorlatközpontú kézikönyve, Országos Tisztifőorvosi Hivatal, Budapest
- Lányiné Engelmayer Ágnes-Takács Katalin (2004): A fogyatékoság jelensége a pszichológiában. In: Zászkaliczky P.–Verdes T. (szerk.): Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar és Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, Budapest
- Lányiné Engelmayer Ágnes (2004): A Vineland szociális érettségi skála hazai alkalmazásának tapasztalatairól. In: Torda Ágnes szerk.: Pszichodiagnosztika. Tanulmányok a gyógypedagógiai lélektan pszichodiagnosztikai eljárásainak köréből
- Mérei Ferenc-V. Binét Ágnes (1978) Gyermeklélektan. Gondolat Kiadó
- Mohai Katalin (2009): A diagnosztika szerepe a sikeres fejlesztésben. A tanulmány a „Kompetencia mindenkinek” nemzetközi konferencián elhangzott szekció előadás kibővített változata. In: Gyógypedagógiai Szemle 2009. 5.szám
- SEED Fejlődési Skála Kézirat
- Stelczámer Ágnes (2015) Korai szűrési lehetőségek - SEED Fejlődési Skála, Budapest
- Tar Judit, Szelényi Marianna (2006) In: Szelényi Marianna szerk: Apró lépések - Korai fejlesztő program lassabban fejlődő gyermekek és szüleik számára. Budapest
- Tóth Anikó és Rosemberger Timea (2006) in: Szelényi Marianna szerk: Apró lépések- Korai fejlesztő program lassabban fejlődő gyermekek és szüleik számára. Budapest
- Tóth Anikó szerk. (2019): BKFK SEED Fejlődési Skála Módszertani útmutató, Budapesti Korai Fejlesztő Központ, Budapest

AZ „EARLY START DENVER MODEL” AUTIZMUS SPECIFIKUS KORAI INTERVENCIÓS MODELL BEILLESZTHETŐSÉGE A HAZAI SZAKSZOLGÁLATI ELLÁTÓRENDSZERBE

DUZMATH ZSÓFIA DALMA

Bevezetés

A tanulmány célja annak feltérképezése, hogy a hazánkban jelenleg bevezetés alatt álló amerikai Early Start Denver Model (ESDM) hogyan hangolható össze a szakszolgálati rendszer működésével. Az ESDM képzésben résztvevő szakemberek és családok Modellel kapcsolatos első tapasztalatait egy-egy szakembereknek és szülőknek összeállított kérdőívvel vizsgáltam. Egy konkrét intézmény – a Budapesti Korai Fejlesztő Központ – szakembereinek szintén kérdőíves attitűdvizsgálatával az evidencia-alapú eljárásokra – köztük az ESDM-re – való helyi nyitottságot vizsgáltam. Kutatásom eredményei alapján a Budapesti Korai Fejlesztő Központ mint szakszolgálati feladatokat ellátó intézmény alkalmas terepe lehet evidencia-alapú eljárások beemelésére a gyakorlatba. Az evidencia-alapú eljárások bevezetésének hátráltató tényezőjeként ítélik meg az intézményben, ha a beemelés külső nyomásra (pl. kormányrendelet, szakmai előmeneteli rendszer előírása) történik, ezért fontos, hogy az eljárást már alkalmazó kolléga segítse a folyamatot, valamint legyen megfelelő mennyiségben és minőségben elérhető információ a beavatkozásról.

A hazai és az amerikai koragyermekkorai közellátás ugyan számos elemében egyezik egymással, ugyanakkor az ESDM olyan evidencia-alapú eljárás, amelynek hatékonysága magas óraszámú szakember-gyermek találkozással vagy ennek hiányában aktív szülőkíséréssel (coaching) biztosítható. A modell bevezetésére ebben a tekintetben a hazai ellátórendszer még nem kellőképpen felkészült. A szakemberek által ellátott esetszámok aligha csökkenthetők, ugyanakkor érdemes a törvény által is ajánlott intenzív terápiás beavatkozást biztosító heteket szervezni, és képzést nyújtani az aktív szülőkísérést biztosító P-ESDM program megismertetésére. A tudásmegosztás egyéb formáira is érdemes figyelmet fordítani a szülők és a szakemberek számára egyaránt.

A hazai és USA-beli koragyermekkorai ellátás összevetése

Egy USA-beli evidencia-alapú beavatkozás – Az Early Start Denver Model bemutatása

Az Early Start Denver Modelt (röviden ESDM) Sally J. Rogers és Geradin Dawson dolgozta ki autizmusban érintett, egy- és négyéves (maximum ötéves) kor közötti kisgyermek számára azzal a céllal, hogy mérsékeljék az autizmus tüneteinek súlyosságát és facilitálják a különböző készségek fejlődését, kiemelten a kognitív, a

nyelvi és a szocio-emocionális területeken. Az ESDM naturalisztikus tanítási keretek közé épít be viselkedéses és fejlődéses intervenciók technikákat intenzív kapcsolati fókusszal (Pongrácz, 2018). Komprehenzív terápiás beavatkozásnak számít, amelyre általánosságban jellemző, hogy több komponenst integrál, hosszabb időtartamban és nagy intenzitással (akár éveig heti 25-30 órában) dolgozik (Wong és mtsai, 2014). Sokféle hatékony terápiás megközelítésből, módszerből, programból épít be technikákat, melyek közül kiemelkedik az ABA, a Kulcsválasz Tréning (PRT) és a szerzőpár által korábban kidolgozott Denver Modell (Pongrácz, 2018).

Az ESDM kivitelezésének körülményei

Az ESDM sokféle tanítási környezetbe beépíthető intervenció: alkalmazható egyéni gyógypedagógiai foglalkozások keretében korai fejlesztést végző intézményben, nappali ellátást biztosító intézményes keretek között (pl. bölcsőde/óvoda), illetve otthoni környezetben. Csoportos ellátás keretei között a csoportfoglalkozások közé bizonyos időközönként egyéni foglalkozásokat is beiktatnak, egyéni ellátás esetén pedig intenzíven, heti 15-20 órában zajlik a beavatkozás, alkalmanként nagyjából 2 órás foglalkozások keretében. A modell nem csak szakemberek által kivitelezett magas óraszámú intervenciót tesz lehetővé: egy olyan változata is kidolgozásra került és sikeresnek bizonyult, amelyet szülők vezetnek. Utóbbi esetben a család hetente 1-2 órában találkozik a szakemberrel, aki megtanítja a szülőknek, hogyan építsék be a modellt az otthoni hétköznapi rutinhelyzetekbe és játéktevékenységekbe. A beavatkozás további részét a tanultak mentén a szülők végzik saját otthonukban. A szülőkísérésnek ezt a formáját az ESDM-terapeuták külön továbbképzés keretében sajátítják el, és az ilyen típusú beavatkozás fontos részét képezik a szakember által részletesen kidolgozott fejlesztési célkitűzések és fejlesztési tervek is. A modell kidolgozói hangsúlyozzák, hogy nincs bizonyíték arra, hogy a csak heti 1-2 órás terápiás beavatkozás szülőkísérés nélkül hatékony lenne, az ilyen alacsony kontakt óraszámú ellátáshoz mindenképpen hozzá kell kapcsolni a szülőképzést, aktív tanácsadást és kísérést (coaching) (Dawson és Rogers, 2010).

A modellt olyan szakemberek alkalmazhatják, akik jártasak a gyógypedagógiában, a nevelés-, a klinikai- és a fejlődépszichológiában, a logopédiában, a foglalkozásterápiában vagy az ABA-módszerben, illetve végezhetik az általuk kiképzett és szupervízióban részesített személyek is. A modell alkalmazása során kiemelten fontos a team-munka és a fejlesztési célkitűzések közös megfogalmazása. A teamet egy kulcsszemély fogja össze és koordinálja. A célkitűzéseket négy életkori sávnak megfelelő mérőskála segítségével jelölik ki 12 hetes periódusokban, amelyek végén az értékelés és új célok kijelölése történik. A mérőskálákat a szakemberek a szülőkkel közösen töltik ki, ezzel is támogatva a szülői kompetenciákat, illetve a célkitűzések családi élethez való igazítását. A célok megfogalmazását követően az egyes célok alcélokra bontása történik, hogy tervezhetővé és mérhetővé váljon a beavatkozási folyamat. Az intervenció hatékonyságát különféle dokumentumok támogatják (pl. döntéshozatalról, hogy mit lehet tenni, ha stagnál a fejlődés), ezek között kiemelten fontos a módszerhűséget pontozó dokumentum, amelynek segítségével a szakember ellenőrizheti saját munkájának minőségét (Dawson és Rogers, 2010).

A modell családközpontú szemléletét tükrözi a közösen kitölthető mérőskálák alkalmazásán és a szülőkísérésen (coaching) kívül, hogy nemcsak szakemberek számára kínál kézikönyvet, hanem szülők számára is a kifejezetten nekik íródott „An Early Start

For Your Child” c. könyvet. Mindezekon kívül applikáció is készült azzal a céllal, hogy támogassa a szülőket az otthoni interakciós helyzetek hatékony alakításában.

A hazai koragyermekkori ellátás

A hazai autizmus-specifikus koragyermekkori intervenció keretrendszerét több szakmai ágazat együttes működése alakítja. Kiemelkedik ezek közül az egészségügyi, az oktatási (köznevelési) és a szociális szektor, amelyek munkáját a család- és ifjúságügy, a társadalmi felzárkózásért és az európai uniós fejlesztésekért felelős területek is segítik (Kereki, 2020). A koragyermekkori intervenció mindennapi folyamatait számos dokumentum formálja, amelyek közül az autizmus spektrum zavar területére fókuszálva jelen kutatás szempontjából a legmeghatározóbbak a 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, a 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről, illetve az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról.

A hazai és az USA-beli koragyermekkori autizmus-specifikus ellátás összevetése

Az USA-beli és a magyarországi autizmus-specifikus koragyermekkori intervenció számos tekintetben hasonlít egymáshoz, de sok eltérés is tapasztalható. A közellátást tekintve mindkét országban jellemző az alacsony intenzitású beavatkozások túlsúlya, illetve a megfelelően képzett szakemberek hiánya. A közfinanszírozáson alapuló ellátások minősége jelentősen eltér a magánszektor biztosította lehetőségeiktől, így az alacsonyabb jövedelmű, alacsonyabb szocioökonómiai státuszú családok jellemzően kevésbé hatékony ellátáshoz férhetnek hozzá (Nahimas et al, 2019). Az evidencia-alapú beavatkozások beemelésének szükségessége mind az USA-beli (Rogers et al, 2021), mind a magyar ellátórendszerben megjelenik (Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról, 2020), azonban mindkét országban gondot okoz az ezekhez kapcsolódó képzések megszervezése és finanszírozása (Nahimas et al, 2019).

Míg a hazai ellátórendszerben erősen szabályozott az ellátás időkerete és óraszám, az USA-ban sokkal esetlegesebb, hogy mennyi fejlesztéshez jut hozzá egy kisgyermek. Az átlagot tekintve az USA-ban jellemző heti rendszerességű 90 perchez képest (Aranbarri et al, 2021) Magyarország a heti, átlagosan 45 perces ellátással (3 éves kor alatt) rosszabbul teljesít. Magyarországon a maximális időkeret 3 éves kor alatt heti 2 óra, 3-6 éves kor között maximum 4-5 óra (15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet), míg az USA-ban ez hetente akár 20 óra is lehet (Aranbarri et al, 2021). Az USA-ban az ellátást szociális munkás is megvalósíthatja (Aranbarri et al, 2021), Magyarországon pozitívum, hogy a gyermekek fejlesztését csak gyógypedagógus végezheti (15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet), bár a megfelelő szakirányon végzett gyógypedagógus hazánkban sem minden esetben biztosított. Az ellátás helyszíne az USA-ban gyakrabban valósul meg a családok otthonában (Aranbarri et al, 2021), míg Magyarországon a korai intervenció elsődleges helyszínét a pedagógiai szakszolgálatok jelentik (15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet).

A hazai és az USA-beli koragyermekkori közellátás rendszerére rátekintve látható, hogy sok szempontból nehézséget jelent az Early Start Denver Model beillesztése a gyermekek alapellátásába. A hazai egészségügyi szakmai irányelv ugyan erős ajánlásként fogalmazza meg a magas intenzitásra, evidencia-alapú beavatkozásokra, aktív szülői bevonásra, és megfelelő képzettségű szakemberekre építő ellátást, ez nincs teljes

összhangban a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről szóló 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet adta keretekkel. Míg a hazai ellátás maximum heti 5 fejlesztést ír elő 4 éves kor felett, addig az ESDM aktív szülőkézés nélkül hetente 15-20 órában lát el egy-egy kisgyermeket. A foglalkozásokhoz jelentős mennyiségű dokumentáció is kapcsolódik, ami a hazai esetterhelés mellett egy szakszolgálati dolgozó számára nehezen kivitelezhető. Az USA-beli ellátórendszerben az ESDM magas intenzitásából és költségeiből, illetve szakemberigényéből adódó nehézségeket részben az aktív szülőkézésrel (coaching) egybekötött ellátással, részben bizonyított hatékonyságához kapcsolódóan állami finanszírozással igyekeznek kompenzálni. A hazai ellátórendszerbe való beilleszthetőségét véleményem szerint szintén az ESDM-specifikus szülőkézés (P-ESDM) beépítésével, részben intenzív fejlesztő hetek szervezésével (erre a törvényi keretek is adottak), részben állami támogatással és a szakembereknek szóló képzésekkel/workshopokkal lehetne segíteni.

A kutatás módszereinek bemutatása

Az alábbiakban az Early Start Denver Model hazai bevezetésének első tapasztalatait, illetve a Budapesti Korai Fejlesztő Központ evidencia-alapú eljárásokra való nyitottságának vizsgálatát mutatom be.

A vizsgálat célja

Kutatásom elsődleges célja, hogy feltérképezze a Budapesti Korai Fejlesztő Központ evidencia-alapú eljárások bevezetésére való nyitottságát, ami fontos információ lehet az ilyen irányú innovatív törekvések, többek között az Early Start Denver Model bevezetése kapcsán. Kutatásom további célja, hogy tájékoztató jellegű képet nyújtson arról, milyen tapasztalatokat gyűjtöttek az ESDM hazai képzésébe bevont szakemberek és családok. Ez rávilágíthat a modell hazai adaptációjának jelenlegi pozitívumaira és nehézségeire, illetve a lehetséges további irányaira. Képet adhat továbbá arról is, hogy a hazai ellátórendszer mely elemei teszik lehetővé az USA-beli autizmus-specifikus korai intervenciók ellátás bizonyos elemeinek beemelését, és melyek nem kompatibilisek a hazai működéssel. A kapott eredmények segíthetik a hazai ellátórendszer korrekcióját, továbbfejlesztését is.

Előzetes szakirodalmi tájékozódásom alapján a felvetett kérdéseket korábban még nem vizsgálták. A kapott eredményeket elsősorban a koragyermekkori intervenció terén, az autizmus spektrum zavarban érintett gyermekek és családjaik ellátása során vélem hasznosíthatónak. E területen kívül az eredményeket felhasználhatónak és informatív értékűnek tartom továbbá a szervezetfejlesztési, valamint a neveléstudományi kutatási területeken is.

A kutatás strukturált kérdéskörei, melyekben az USA-beli Early Start Denver Model hazai adaptálhatóságának feltérképezése a fő cél, az alábbiak:

Az evidencia-alapú beavatkozásokra való nyitottság a Budapesti Korai Fejlesztő Központban

- Milyen a Budapesti Korai Fejlesztő Központ munkatársainak hajlandósága új evidencia-alapú eljárások kipróbálására?
- Mennyire tartják fontosnak a Budapesti Korai Fejlesztő Központ munkatársai az evidencia-alapú eljárásokat a gyakorlatban?

- Az evidencia-alapú eljárások bevezetésével kapcsolatos attitűdök mely területei támogatják az evidencia-alapú beavatkozások bevezetését a Budapesti Korai Fejlesztő Központba, és melyek gátolják/nem gyakorolnak rá számottevő hatást?

A Modell alkalmazásának megítélése a szakemberek szemszögéből

- Milyen szempontból számít innovatívnak a modell beillesztése a hazai ellátórendszerbe?
- Milyen módszertani elemekkel bővült a szakemberek szaktudása a képzés elvégzése során?
- Milyen nehézségekbe ütköztek a szakemberek a modell alkalmazása során a hétköznapiakban?
- A modell mely elemeinek alkalmazását támogatja a hazai szakszolgálati ellátórendszer, és melyek azok, amelyekkel nem kompatibilis?
- Milyen óraszámot igényel a modell hatékony alkalmazása egy gyermekre/családra vonatkoztatva?
- Hogyan hatott a gyermek fejlődésére a modell alkalmazása?
- Hogyan hatott a modell alkalmazása a szakember kompetenciaérzésére?

A modell alkalmazásának megítélése a szülők szemszögéből

- A modellel való megismerkedés bővítette-e a szülők autizmus specifikus nevelési eszköztárát, és ha igen, milyen elemekkel?
- Hogyan hatott a gyermek fejlődésére a modell alkalmazása?
- Hogyan hatott a modell alkalmazása a szülői kompetenciaérzésre?
- Hogyan hatott a modell alkalmazása az autizmus spektrum zavar szülői megértésére?
- Hogyan és mennyire volt összeegyeztethető a modell alkalmazása a család mindennapjaival?

A vizsgált populáció

A Családbarát Magyarország Központ Nonprofit Közhasznú Kft. által szervezett ESDM képzésben résztvevő 15 szakember és az általuk ESDM specifikusan ellátott családok tapasztalatait a modell bevezetéséről egy-egy saját magam által összeállított kérdőív segítségével vizsgáltam. Összesen 11 képzésben részt vett szakember és 12 család töltötte ki a kérdőíveket. A Budapesti Korai Fejlesztő Központ munkatársainak attitűdvizsgálatát egy, az USA-ban kidolgozott kérdőívvel végeztem el, melyet összesen 43 szakember töltött ki. A kutatásba bevont szakembereket közvetlenül, a szülőket a gyermeküket ellátó szakemberen keresztül kerestem fel emailes kapcsolattartás formájában. A kitöltendő kérdőíveket Google Űrlapként juttattam el a kutatásban résztvevők számára, emailben megosztva a linket. A kérdőívek kitöltése anonim volt, a kapott adatokat kizárólag a jelen kutatáshoz használtam fel a résztvevők előzetes beleegyezésével.

Vizsgálati módszerek

Az Early Start Denver Model hazai adaptációjának vizsgálatára és a Budapesti Korai Fejlesztő Központ szakembereinek attitűdvizsgálatára kérdőíves technikát alkalmaztam, hogy minél rövidebb idő alatt minél szélesebb rétegből nyerhessek adatokat. Ezt a technikát a szakemberek és a szülők terhelhetősége szempontjából is ideálisabb választásnak tartottam.

A vizsgálatban három kérdőívet használtam:

1. Kérdőív a Budapesti Korai Fejlesztő Központ szakemberei számára (attitűdvizsgálat)
2. Kérdőív az ESDM képzésben résztvevő szakemberek számára
3. Kérdőív az ESDM képzésbe bevont gyermekek szülei számára

A kutatás eredményei

A Budapesti Korai Fejlesztő Központban elvégzett kutatás implikációi

A Központ munkatársai körében elvégzett kérdőíves kutatás eredményeinek összegzéseként elmondható, hogy az itt dolgozó szakemberek alapvetően nyitottak az új eljárások, köztük az evidencia-alapú beavatkozások kipróbálására, elsajátítására. Motivációjukat növeli, ha az adott eljárás módszertana és filozófiája illeszkedik a sajátjukéhoz. További motiváló erőt jelent, ha már egy szakember/kolléga használja az eljárást. Kiemelkedően magasá válik motivációjuk, ha kapnak képzést, támogatást és felkészítést az új eljárás alkalmazásához. Legkevésbé a – kormány/EMMI/szakmai előmeneteli rendszer által megszabott – külső kötelezettség ösztönzi a szakembereket az új, evidencia-alapú eljárások beemelésére a gyakorlatukba. Nem jelent motiváló tényezőt az evidencia-alapú eljárások piacképessége sem. A szakemberek nem gondolnak elsajátításukra piacképességet növelő faktorként. A szakemberek nyitottak az új beavatkozás elsajátítására, azzal kapcsolatban viszont bizonytalanok, hogy be tudnák-e illeszteni azt az aktuális munkaterhelésükbe.

A szakemberek hozzáállása az evidencia-alapú eljárásokhoz a kliens-szakember kapcsolatot tekintve vegyes képet mutat. A szakemberek fele gondolja úgy, hogy az evidencia-alapú beavatkozás személyre szabott tud lenni. Viszont, ha hasznosnak találnák kliensük számára az adott beavatkozást, akkor egyértelműen beépítenék a gyakorlatukba.

Az intézményben dolgozó szakemberek saját gyakorlati tapasztalatukat és szakmai kompetenciájukat összességében fontosabbnak tartják a konkrét protokollt követő eljárásoknál, ugyanakkor elismerik a kutatásokon alapuló beavatkozások hatékonyságát. Úgy gondolkodnak a segítő hivatásról, mint a tudomány és a művészet ötvözetéről.

Az evidencia-alapú eljárások sajátossága, hogy protokolljuk előírja a szakemberek ellenőrzését, szupervízióját, ezért fontos volt azt is feltérképezni, hogyan viszonyulnak az ellenőrzéshez a kollégák. Az eredmények alapján többségük elfogadja, ha munkáját ellenőrzik, és szinte mindegyikük örömmel fogadja a visszacsatolást és a szupervíziós támogatást a munkája során.

Az ESDM képzésben résztvevő szakemberek körében elvégzett kutatás implikációi

Összességében a kérdőív segítségével gyűjtött adatok alapján az ESDM képzésben résztvevő szakemberek kifejezetten fontosnak és hasznosnak tartják a modellt. Alkalmazása véleményük szerint egyértelműen növeli az ellátás színvonalát. A képzés során elsajátított legfontosabb újszerű elemként az ESDM átlátható módszertánát, tanítási technikáit és a saját szakmai munkájuk visszaellenőrzésére szolgáló eljárásokat emelték ki. A modell legfontosabb előnyeként a gyermekközpontúságot, a letisztult

és evidencia-alapú módszertant, illetve azt a sajátosságot jelölték, miszerint a modell alkalmazása több készség egyidejű fejlesztését teszi lehetővé. Legkevésbé előnyös ismérveként a gyakorlatba való beilleszthetőséget nevezték meg. Az ESDM tanítási gyakorlatai közül legfontosabbként a kapcsolat-fókuszú és a gyermek bevonódását támogató elemeket nevezték meg. Legkevésbé fontosként és a legkevésbé hatékonyan használhatóként a viselkedésterápiás elemeket jelölték. Ez az eredmény részben a hazai szemléletet, részben a hazai képzés hiányosságait/sajátosságait tükrözi, amelybe kevésbé épült be a viselkedéselemzésen alapuló (ABA-jellegű) metodika.

Az ESDM hazai adaptálhatósága szempontjából vizsgáltam azt is, hogy hogyan látják a szakemberek a képzés elvégzését követően a modell hazai szakszolgálattal való kompatibilitását. A szakemberek válaszai alapján a hazai szakszolgálati ellátással legnehezebben a modell tervezéssel és dokumentálással kapcsolatos technikai egyeztetetők össze. Ehhez a problémakörhöz kapcsolódik a szakemberek azon meglátása is, hogy munkaidejükben kevés a felkészülési idő a beavatkozás és a foglalkozások megtervezéséhez, holott a modell hatékony alkalmazása jóval több időt követelne. A modell hazai alkalmazását (az adatközpontúságon kívül) korlátozza az is, hogy a szakembereknek kevés találkozási lehetőségük van a családokkal, miközben a modell magas óraszámú ellátás biztosítását követelné meg. Ennek áthidaló megoldása lehetne a P-ESDM képzés elvégzése, amely az aktív szülőkézés (coaching) technikáinak elsajátítását tenné lehetővé. A szülőkézés biztosíthatná a modell megfelelő hatékonyságát az alacsony ellátási óraszám ellenére is. A szakemberek véleménye szerint összességében az ESDM közepes mértékben illeszkedik a gyakorlati munka körülményeihez. Az eddigiekben említett nehézségek ellenére az ESDM filozófiája és módszertana kompatibilis a hazai ellátással. Fő szempontjai a következők: gyermekközpontú, már nagyon korai életkortól alkalmazható, evidencia-alapú eljárás; több készség egyidejű fejlesztését is megcélozza, kiemelten fókuszál a szociális-kommunikációs készségterületre. A szakemberek véleménye szerint a tanítási gyakorlatok többsége jól beépíthető a mindennapi munkájukba. A gyermekek fejlődése kapcsán azt tapasztalták, hogy a program alkalmazása a legszembetűnőbben a gyermekek társas készségeinek és receptív kommunikációjának fejlődésére hatott pozitívan. Összességében úgy látták, hogy azok a gyermekek gyorsabban fejlődtek, akik ESDM ellátásban részesültek. Az eredmények háttérében feltehetően a hatékony módszertan és az intenzívebb ellátás húzódik meg.

A kérdőív kitöltésének eredményei alapján az ESDM képzés hatására megnőtt a résztvevő szakemberek kompetenciaérzése és tudásvágya, illetve a képzés segített szakmai tudatosságuk fejlesztésében, és fokozta gyakorlati sikereiket is. Tudásukat szívesen osztanák meg, elsősorban nyílt órák vagy alkotóműhely keretében.

A szakemberek tapasztalatai az ESDM hazai adaptációja kapcsán azt mutatják, hogy a modell beépítése egyértelműen indokolt lenne a hazai gyakorlatba. A szakemberek tudásmegosztásra való nyitottsága jól illeszkedik a Budapesti Korai Fejlesztő Központban végzett kutatás eredményeihez abban a tekintetben, hogy a szakmai befogadó közeg is nyitottabb új eljárás adaptálására, ha már egy kolléga alkalmazza azt. Támogatja a modell hazai szakszolgálatba való beilleszthetőségét az eljárás filozófiájának megfelelő illeszkedése is a magyarországi szemléletmódhoz. Az adaptáció nehezítő tényezőiként fontos figyelembe vennünk a munkaterhelés megnövekedését az adatközpontúság kapcsán, a megfelelő intenzitás biztosításának törvényi és ellátárendszerbeli akadályait, illetve a módszertani elemek közül a hazaitól kissé idegen viselkedéselemzésen alapuló technikákat.

Az ESDM programban résztvevő családok körében elvégzett kutatás eredményei

Az ESDM programban résztvevő családok tapasztalataira különösen fontos rátekinteni annak érdekében, hogy láthatóvá váljanak a modell családi igényekhez jól illeszkedő, illetve nehézséget okozó pontjai.

Azok az ESDM programban résztvevő családok, akik kitöltötték a tapasztalataikat vizsgáló kérdőívet, több pozitívumról is beszámoltak. A visszajelzések alapján a program hatására nőtt a szülők kompetenciaérzése, érzékenysége gyermekük kommunikációjára és szükségleteire vonatkozóan. Több sikert értek el a gyermeknevelés kapcsán, illetve könnyebben építették be a fejlesztési célkitűzéseket az otthoni hétköznapi helyzetekbe. Úgy érezték, hogy a programban való részvétel megtámogatta a hétköznapijaikat és a családi szükségleteiket. Egy válaszadót leszámítva kevéssé élték meg megterhelőnek a részvételt, bár a program intenzívebb ellátást biztosított a számukra a megszokottnál. A magasabb intenzitást a családok továbbra is igényelnék, és ha tehetnék, folytatnák a programot. Tovább bővítenék tudásukat az ESDM-ről, elsősorban interaktív vagy online formában. A program során az ellátást összességében magasabb színvonalúnak ítélték meg a megszokottnál, és partnernek érezték magukat a közös munka során. A partnerség legkevésbé a beavatkozás megtervezésében bontakozhatott ki - ez a tapasztalat korrelál azzal az eredménnyel, miszerint a szülők a gyermek fejlődésének/fejlődési szintjének megítélésében a legbizonytalanabbak.

A szülők tapasztalatai a gyermekek fejlődésével kapcsolatban a program hatására nagyrészt megegyeznek a szakemberek tapasztalataival. A legnagyobb fejlődést a receptív kommunikáció terén tapasztalták, de minden területen pozitív irányú változást észleltek. A legkevésbé fejlődő készségterületként a finommotorika és az önellátás területét jelölték. Összességében a gyermekek társas készségei és viselkedése terén is pozitív változásokat tapasztaltak.

A szülői kérdőívek eredményei a szakemberek visszajelzéseihez hasonlóan alátámasztják, hogy az Early Start Denver Modelt kifejezetten indokolt beemlíteni a hazai szakszolgálati ellátásba. A program hatására nemcsak a gyermekek készségei fejlődnek, de a szülők is használható eszközöket kapnak a kezükbe a gyermeknevelés kapcsán, kompetenciaérzésük is növekedett. A szülői visszajelzések összhangban állnak a szakemberek meglátásaival abban a tekintetben is, hogy az ellátás intenzitását érdemes lenne növelni, és a szülőkísérésre is nagyobb hangsúlyt érdemes fektetni.

Összegzés

A fenti tanulmányban azt igyekeztem feltárni, hogy a hazai szakszolgálati ellátórendszer mennyire felkészült és alkalmas evidencia-alapú beavatkozások, kiemelten az Early Start Denver Model beépítésére a gyakorlatban, és milyen közeget biztosít annak adaptációjához. Kutatásom eredményei alapján a Budapesti Korai Fejlesztő Központ mint szakszolgálati feladatot ellátó intézmény alkalmas terepe lehet evidencia-alapú eljárások adaptálására.

Az ESDM képzésben résztvevő szakemberek a kérdőíves vizsgálat eredményei szerint innovatívnak tartják a modellt. Előnyösnek tartják átlátható módszertanát, tanítási technikáit és a szakmai munka visszaellenőrizhetőségét támogató eszközrendszerét. A vizsgálat rávilágított arra, hogy a felsorolt elemek a képzés elvégzését követően bővítették a szakemberek módszertani repertoárját. A résztvevők arról számoltak

be, hogy a képzésnek köszönhetően nőtt a kompetenciaérzésük, és tudatosabbá váltak a munkavégzés során. Véleményük szerint a modell alkalmazása pozitívan hatott a programba bevont gyermekek fejlődésére, főként a társas készségek terén. A szakemberek tapasztalatai alapján a hazai szakszolgálati rendszerhez a modell a gyermekközpontúságával, a korai életkorban lehetséges alkalmazással, valamint a több készségterületet célzó beavatkozással illeszkedik legmegfelelőbben, legkevésbé pedig az adatközpontúságával, az időigényességével kompatibilis. A legnagyobb nehézséget a program megfelelő intenzitásának biztosítása jelenti, ami családonként minimum hetente 3-5 óra foglalkozást jelentene. A hazai közellátás és a törvényi háttér jelenleg nem tudja maradéktalanul és hatékonyan biztosítani ezeket a kereteket és feltételeket. Az ESDM programban résztvevő szülői visszajelzések szerint a modellel való megismerkedés bővítette a szülők autizmus-specifikus nevelési eszköztárát. Főként a közös játék kivitelezését, a kommunikáció és az önkifejezés megerősítését, valamint a gyermekek jelzéseinek megértését támogatta előnyösen. A modell alkalmazása pozitívan hatott a szülők kompetenciaérzésére. Saját megítélésük alapján több sikert értek el a gyermeknevelés kapcsán. Gyermekek fejlődését tekintve is jó tapasztalatokról számoltak be. A program hatására szinte minden területen észleltek pozitív irányú változást, különösképpen a receptív kommunikáció területén. A család mindennapjaival összeegyeztethetőnek vélik a programban való részvételt. A legtöbb család, a szakemberekhez hasonlóan, magasabb óraszámú ellátást tartana ideálisnak.

Konklúzió

Kérdőíves vizsgálatom eredményei segítettek feltérképezni a hazai ellátórendszer egyes szegmenseinek kompatibilitását az evidencia-alapú eljárások vonatkozásában, különös tekintettel az Early Start Denver Modelre. A hazai és az USA-beli koragyermekkorai közellátás ugyan számos elemében egyezik egymással, ugyanakkor az ESDM olyan evidencia-alapú eljárás, amelynek hatékonysága magas óraszámú szakember-gyermek találkozással vagy ennek hiányában aktív szülőkíséréssel (coaching) biztosítható. A modell bevezetésére ebben a tekintetben a hazai ellátórendszer még nem kellőképpen felkészült. Az ellátás magas minőségének biztosítását az elegendő felkészülési idő biztosításával is szükséges lenne támogatni, ami a jelenlegi munkaterheltség mellett rendkívül nehezen kivitelezhető. A hazai koragyermekkorai ellátás törvényi keretei kevés mozgásteret adnak a közellátásban a modell hatékony alkalmazására. A szakemberek által ellátott esetszámok aligha csökkenthetők, ugyanakkor érdemes a törvény által is ajánlott intenzív terápiás beavatkozást biztosító heteket szervezni, és képzést nyújtani az aktív szülőkísérést biztosító P-ESDM program megismertetésére. A Budapesti Korai Fejlesztő Központban végzett vizsgálat és az ESDM programban résztvevő szakemberek és szülők visszajelzései alapján érdemes nyílt órákat, workshopokat, online tudásmegosztó alkalmakat biztosítani a modell egyes elemeinek a hétköznapi ellátásba, valamint a családi életbe történő beillesztése érdekében.

Felhasznált irodalom

- 15/2013. (II.26) EMMI rendelet a Pedagógiai Szakszolgálatok működéséről. URL: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1300015.emm> (Letöltés ideje: 2022. 04. 25.)
2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1100190.tv> (Letöltés ideje: 2022. 04. 25.)
- Aarons, G.A (2004) Mental health provider attitudes toward adoption of evidence-based practice: The Evidence-Based Practice Attitudes Scale (EBPAS). *Mental Health Svs Res*, 6, 61-74.
- Aranbarri, A., et al (2021) Examining US Public Early Intervention for Toddlers With Autism: Characterizing Services and Readiness for Evidence-Based Practice Implementation. *Front. Psychiatry*, 12 (786138). doi: 10.3389/fpsy.2021.786138
- Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról (2020) *Egészségügyi Közlöny*, 70 (12), 1709 - 1758.
- Dawson, G. et al (2010) Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125 (1), 17-23. doi: 10.1542/peds.2009-0958
- Duzmath, Zs. (2014) *A család bevonása a fejlesztés folyamatába. Az Early Start Denver Model alkalmazása a gyakorlatban*. Szakdolgozat. Budapest, ELTE-BGGYK.
- Duzmath, Zs. (2022) *Az „Early Start Denver Model” autizmus specifikus korai intervenciók modell beilleszthetősége a hazai szakszolgálati ellátórendszerbe*. Szakdolgozat. Kaposvár, MATE-Kaposvári Campus.
- Jalbert, I. (2014) *Curriculum renewal for evidence-based practice in Australasian optometry (Evidence-based optometry project)*. Doctoral dissertation, The University of Sydney), 67-71. https://ltr.edu.au/resources/ID11_1988_UNSW_Suttle_Report_2014.pdf
- Kereki, J. (2020) *A koragyermekkori intervenciók rendszer működése és fejlesztési lehetőségei az egységes ellátási út tükreben*. Doktori (phd) disszertáció.
- Leadbitter, K. et al (2018) The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An Ecologically-Valid, Parent-Nominated Measure of Family Experience, Quality of Life and Prioritised Outcomes for Early Intervention. *Journal of autism and developmental disorders*, 48 (4), 1052–1062. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3350-7>
- Nahimas A.S. et al (2019) Effectiveness of community-based early intervention for children with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *J Child Psychol Psychiatry*, 60, 1200–9. doi: 10.1111/jcpp.13073
- Pinar, G. et al. (2016) A Study of Reliability and Validity an Attitude Scale towards Simulation-Based Education. *Arch Nurs Pract Care* 2 (1), 028-031. DOI: [10.17352/2581-4265.000010](https://doi.org/10.17352/2581-4265.000010)
- Pongrácz, K. (2018) Az Early Start Denver Model kutatási háttere. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46 (3), 185-195.
- Rogers, S. J. és Dawson, G. (2010) *Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning and Engagement*. New York, Ny: The Guilford Press.
- Rogers, S. Jet al. (2021) A multisite randomized controlled trial comparing the effects of intervention intensity and intervention style on outcomes for young children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 60, 710–22. doi: 10.1016/j.jaac.2020.06.013

JÓ GYAKORLAT A SÚLYOSAN ÉS HALMOZOTTAN SÉRÜLT GYERMEKEK FEJLESZTÉSÉNEK TERVEZÉSÉBEN

KAPRONYI ÁGNES

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ működésének kezdetétől foglalkozik a fejlődésmentükben jelentősen akadályozott (súlyosan és halmozottan fogyatékos) kisgyermekkel. 2003-tól csoportos ellátást is biztosítottunk számukra különböző formákban: kezdetben nappali ellátó csoportként, majd 4 tanéven keresztül fejlesztő iskolaként (ma: fejlesztő nevelés-oktatás), 2010 szeptemberétől napjainkig Gyógypedagógiai Óvodánkban fogadjuk őket heti 45 órában.

Központunkban a súlyosan és halmozottan sérült kisgyermek gyakran a korai fejlesztést követően is az intézményben maradhatnak a szülő döntése alapján: vagy folytatják a korai fejlesztést, vagy helyet kapnak a súlyosan-halmozottan sérülteket ellátó gyógypedagógiai óvodában.

A korai fejlesztés időszakában az egyéni foglalkozások keretében a család kísérésén és az anya-gyermek kapcsolat erősítésén túl nagy hangsúlyt kap a gyermek képességeinek fejlesztése, melyet az egyéni fejlesztési tervekben rögzítünk. A korai fejlesztés időszaka a legtöbb esetben fejlesztés-centrikus, minden lehetőséget kipróbálunk, és minden tudásunkkal a gyermek fejlődését szolgáljuk, igyekszünk új funkciókat tanítani neki. Mire a gyermek 3-4 éves lesz, és az egyes fejlesztési területeken elérhető képességei és fejlesztési lehetőségei már feltérképezésre kerültek, a lehetőségek és korlátok is jobban körvonalazódnak.

A korai fejlesztésben az óraszám növekedése sok esetben lehetővé teszi a családdal történő intenzívebb együttműködést, és míg a korábbi életszakaszban a gyermek számtalan fejlesztésben részesült, addig – tapasztalataink szerint – az óvodáskorba lépve a fejlesztési lehetőségek száma csökken, és a fejlesztések során sokszor megélt sikertelenség, a napközbeni ellátások hiánya, és a növekvő anyagi terhek más, újabb nehézségek elé állítják a szülőket. Ugyanakkor a gyermeket ellátó szakemberrel jobban elmélyülhet a kapcsolat, ez számos új, a gyermek életét befolyásoló probléma megoldására is lehetőséget adhat (Márkus 2005, Vedres 2005 ill. Kőnczei 2009).

A pedagógiai munka hangsúlya is fokozatosan áttolódhat. Egyfelől alapvető cél a gyermekek életminőségének javítása és jó közérzetének biztosítása, másfelől a gyermekeknek egyre nagyobb igénye lesz a kortárs közösségben eltöltött időre, így egyre nagyobb hangsúlyt kap a szociális- és érzelmi nevelés, ahol nagy figyelmet fordítunk arra, hogy lehetőséget adjunk szociális kapcsolataik erősítésére, egymás megtapasztalására, megismerésére, a társaikkal szemben szociálisan elfogadható viselkedési formák megtanulására, valamint a közös játék örömeinek megtapasztalására. A hangsúly tehát a fejlesztésről a nevelésre tolódik át.

A gyermek és a család életminőségének tényezői

A gyermek aktuális jó közérzetének biztosítása mellett hangsúlyossá válik a család jövőbeli életminőségének javítása, azaz hogy hosszú távon biztosítsunk élhetőbb életet és jó közérzetet a gyermek, illetve családjá számára. Az alább felsorolt az életminőséget

nagyban befolyásoló tényezők közül, azokkal kell foglalkoznunk, melyeket a gyermek vagy családja problémaként él meg, és kéri is közreműködésünket.

Az életminőség alapjai, a gyermek alapvető szükségleteinek kielégítése, amiket nem kerülhetünk meg az óvodai nevelés és a fejlesztési célok kitűzése során (Márkus 2005 alapján):

- fájdalmak felismerése és megszüntetése,
- tápláltság, étkezés optimalizálása,
- egészségi állapotának, esetleges problémáinak feltérképezése, ellátás megszervezése, tanácsadás,
- állapotromlás megelőzése, segédeszközök, ortézisek beszerzéséhez információ nyújtása,
- bioritmus, alvás-ébrenlét ciklusának beállása,
- anya-gyermek kapcsolat, érzelmi biztonság erősítése,
- esetleges kommunikációs elszigeteltség felismerése.

Az imént felsoroltak „*A súlyosan és halmozottan fogyatékos tanulók fejlesztő nevelésének, oktatásának irányelvében*” is megtalálhatóak (225.o.) a *Testi-lelki egészség mint fejlesztési terület* feladataiként, és a kommunikáció fejlesztési területének tárgyalásakor a fejlesztő gondozást is feladatként írja elő, ami „*a tanulók szükségleteinek kommunikációval kísért kielégítése*”.

Második körben kicsit tágabban szemléljük a család és a gyermek életminőségét, a gyermekkel való együttélést nehezítő körülményeket vizsgálva, hogy a családban felnövő gyermek ellátása ne tegyen extrém mértékű terhet a szülőkre. Ennek vonatkozásában a feladatok az alábbiak lehetnek:

- a gyermek viselkedésproblémáinak és az azzal járó terheknek a megismerése, a szülővel közös, konkrét terv kidolgozása a változtatásra,
- a család pszichés túlterheltségének feltérképezése, a megfelelő segítség megtalálása (ide tartozhat például a testvér vállalás kérdése, vagy az 'intézetbe adjam a gyermekem vagy sem' dilemmája is),
- a család fiziai terheinek csökkentése (a megfelelő segítség megtalálása a gyermek otthoni felügyeletéhez, gondozásához, a szülők alkalmankénti tehermentesítése érdekében),
- anyagi túlterheltség esetén segítség a támogatások megszerzése ügyében,
- a gyermek szállításának megoldása a megfelelő segédeszközzel, és a szállítást vállaló szolgáltatással,
- a megfelelő oktatási intézmény felkeresése a szülővel közösen, a gyermek iskolai életre való felkészítése.

Harmadikként említhetjük a gyermek kommunikációjának, mozgásának és értelmi-, szociális-, önkiszolgálási képességeinek fejlesztését, ami persze sok esetben az első két kategória több elemének a megoldásakor is részcélként megjelenhet. (A fejlesztés területeire részletesebben kitér a fejlesztő nevelés szakterületi protokolljának 6.8. és 6.9. fejezete és további útmutatóként jól használható az Irányelv is.)

Már a kezdetektől olyan tervezési módot kerestünk, amelyben a súlyosan és halmozottan fogyatékos kisgyermek nehezen detektálható és lassú ütemű fejlődése tetten érhető, és emellett a legsúlyosabb állapotban lévő gyermekeknek (akiknél a megelőző években kitűzött célok nem teljesülhettek) és családjaiknak tudunk olyan célokat és feladatokat megfogalmazni, melyek az életminőségükön változtathatnak.

Az általánosan elterjedt és előírt egyéni fejlesztési terv nagyrészt a gyermek képességeinek, különböző funkcióinak a fejlesztésére koncentrálna. A gyógypedagógus önállóan, esetleg a gyermek mozgásfejlesztőjével egyeztetve készíti el, és olyan

általános feladatokat, távoli célokat tartalmaz, melyeket egyrészt gyakran megvalósítani sem tudunk/tudtunk, másrészt a célok megvalósulására és az ennek érdekében tett erőfeszítéseink ellenőrzésére sem kínál lehetőséget.

Át kellett tehát gondolnunk, vajon ez az eszköz megfelelő támpontot nyújt-e ezután a gyermekekkel folyó munkához, vagy egészen más módon kell-e terveznünk tevékenységeinket? Tudunk olyan tervet készíteni, melyben a kitűzött célok reálisak és elérhetőek? Mit tudunk felmutatni egy-egy tanév végén? Hogyan lesz sikerélménye a gyógypedagógusnak, ami megelőzheti az ezen a területen dolgozóknál oly gyakori kiégést?

2005 óta készítjük Carla Vlascamp könyve (Carla Vlascamp, Amnie Blokhuis, Marita Ploemen (1999) alapján az egyéni fejlesztési programot a gyermekek számára. Ez a szakkönyv egy olyan, a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekek neveléséhez, oktatásához és fejlesztéséhez kapcsolódó módszert mutat be, amely az egyénre szabott programok tervezését az eddig megismert magyarországi gyakorlattól merőben eltérő alapokra és szemléletre helyezi (Kapronyi-Zelenka 2015 ill. Hoczinger-Kapronyi 2008). E szemlélet szerint a tervezésnek, egy cél kitűzésének csak akkor van értelme, ha utána annak megvalósulását vizsgálni is tudjuk. Egy olyan célnak, mint pl. a „szem-kéz koordináció fejlesztése” megvalósulása nem vizsgálható. Mi a kérdés? Fejlesztettem-e a szem-kéz koordinációt? Fejlődött-e a szem-kéz koordináció? Mihez képest? Még ha ezeket a kérdéseket meg is tudjuk válaszolni a fejlesztési év végén, nem fogjuk látni, mi történt, milyen konkrét eredményt értünk el az adott tanévben, ami a gyermek életében, életminőségében valós változást hozott.

Az egyéni fejlesztési programok elkészítése, a célok és feladatok rendszere

Óvodánkban minden gyermek számára minden tanévben egyéni fejlesztési programot készítünk (lásd Kapronyi et al 2020). A fejlesztési program minden esetben tartalmaz egy részletes jellemzést a gyermek aktuális állapotáról, viselkedéséről, tartalmazza a tanév végére elérendő konkrét célokat, és a célok eléréséhez vezető feladatokat. Ez a dokumentum munkánk hatékonysága és nyomon követhetősége miatt elengedhetetlen. A gyermek tanév eleji állapotát, viselkedését, reakcióit, preferenciáit a részletes jellemzés mutatja be, melyet személyiségképnek nevezünk. Ez a fejlesztési program alapja, amit a gyermek gyógypedagógusa a csoport minden dolgozóját bevonva, velük közösen készít el. Fontos, hogy olyan megállapítások kerüljenek csak leírásra, melyben minden kolléga egyetért, és egységesen ugyanúgy látja. A vitás pontokat újra és újra megfigyeljük, mielőtt írásban rögzítenénk. Ez a leírás adja a viszonyítási alapot a tanév végén, ezért kell különösen pontosnak és részletesnek lennie. A személyiségkép elkészítését segíti a holland szakirodalom segítségével összeállított megfigyelési szempontsor (lásd Kapronyi 2020 3. sz. mellékletében)

Első konzultáció keretében még a tanév eleji megfigyelés időszakában a szülők/szülőpárnak egyéni konzultációt szervezünk, melyen a gyermek gyógypedagógusa és mozgásfejlesztője vesz részt. Ilyenkor a beszélgetés fókuszában a szülők által megfogalmazott nehézségek, vágyak és kérések állnak. Megpróbáljuk feltérképezni, hogy a család életében a gyermekük fejlődésével, viselkedésével és összességében a család életminőségével kapcsolatban mik a kritikus pontok. Ezek fogják a célkitűzések egyik pillérét adni.

A célokat, feladatokat a szülők kérései, vágyai mentén a gyermek gyógypedagógusa szakmai tudása és rálátása alapján, a mozgásfejlesztőt bevonva fogalmazza meg az adott tanévre vonatkozóan. A heti rendszerességű team alkalmakon többször is lehetőség adódik a dilemmás kérdésekben ötletet, segítséget vagy megerősítést kérni a csoport minden dolgozójától és az óvodavezetőtől. A fejlesztési irányt perspektívának hívjuk, mely összhangban van a szülő kérésével, és megmutatja, hogy az adott időszakra milyen elképzeléseink vannak a gyermek fejlődésével kapcsolatban, vagyis milyen iránya, perspektívája van a programnak. Ez minden gyermek esetében más és más lehet, egy viselkedés megváltozása, állapotfenntartás, jó közérzet biztosítása vagy önrendelkezést segítő készségek elsajátítása. A perspektívát a gyermek szemszögéből nézve fogalmazzuk meg, úgy, mintha ő mondaná, és egy, a jövőben (általában tanév végére) megvalósulni tervezett állapotot ír le jelen időben (*A velem foglalkozó szakemberek segítségével, megtanultam..., A szakemberek ebben a tanévben arra törekszenek, hogy elérjem... stb.*).

A perspektíva alapján a szakemberek tovább bontják a programot a kiválasztott fejlesztési területek szerinti főcélokra. Ezeknek a főcéloknak kell alárendelni a részcélokat. A mondatok, célkitűzések megfogalmazásánál arra kell figyelni, hogy a jövőben megvalósulni tervezett állapotot írjon le jelen időben, kijelentő módban: *Marci már tud..., vagy Marci már mindig..., Marci.... jelzéseket használ.* Ettől lesz a tanév végén majd könnyen, egyértelműen ellenőrizhető. A feladatok, melyek mindig a szakemberek tevékenységeire utalnak, és konkrét, a későbbiekben leellenőrizhető mondatok: *Minden alkalommal ugyanazt a jelzést használom, amikor...*

Lényeges, hogy az egyéni fejlesztési terv/nevelési program nem pusztán a gyermek egyéni foglalkozásainak irányát szabja meg. Az ott meghatározott célkitűzések az egész napot, beleértve a csoportos és egyéni foglalkozásokat, gondozási helyzeteket és önálló játéktevékenységet is meghatározzák, valamint a gyermekkel foglalkozó valamennyi munkatárs számára konkrét, leellenőrizhető feladatokat írnak elő a kitűzött célok megvalósítása érdekében. Az elkészült programot minden, a gyermekkel foglalkozó szakember elolvassa, véleményezi és ki is egészítheti.

Különös gondot fordítunk arra, hogy a program tartalmát egyeztessük a szülőkkel, így a program elkészültével egy újabb, második konzultációt szervezünk. Itt a szakemberek bemutatják, elmagyarázzák a program célkitűzéseit, feladatait és a szülő együttműködése, aktivitása, teherbírása függvényében az otthon végezhető feladatok is összegyűjtésre kerülnek. Fontos, hogy a szakemberek és a szülő egyetértsenek abban, hogy mik azok a célok, melyek a gyermek életében valódi változást hozhatnak, melyektől a mindennapjai válnak könnyebbé vagy tartalmasabbá. Ezen a konzultáción még van lehetőség a program módosítására, plusz feladatok beemelésére, amennyiben ezt a szülő kéri.

Az értékelés, ellenőrzés során minden tanév végén az egyéni fejlesztési program céljaira reflektálva évvégi szöveges értékelést készítünk minden gyermek számára. Az értékelés részletesen mutatja be, hogy a kitűzött célok hogyan és milyen mértékben tudtak megvalósulni az adott tanévben. A jelen időben megfogalmazott célokat ilyenkor nagyon könnyű ellenőriznünk: igaz/megvalósult — nem igaz/nem valósult meg. A megvalósult célkitűzés nyilván elégedettséget, örömet jelent mind a szülők, mind a pedagógus számára, míg ha nem valósult meg valami, akkor annak okát könnyebb feltárni. Ilyen esetben meg kell néznünk, hogy a célok alá a csoport dolgozói számára előírt feladatokat elvégeztük-e. Ideálisan erős önkritikát kell gyakorolnunk. Ha a kitűzött célok az elvégzett feladatok mellett nem tudtak megvalósulni, akkor az alábbiak megvizsgálására van szükség:

- a gyermek állapotában állt-e be nem várt, negatív irányú változás?
- kevés idő volt a cél eléréséhez (tervezési hiba), rosszul mértük fel a szükséges időt?
- a kitűzött cél túlságosan nagy léptékű volt, nem volt apróbb lépésekre osztva?
- a cél ennyi gyakorlás után már nem tűnik reálisnak, rosszul mértük fel a gyermek képességeit?

Minden tapasztalat segítségünkre lesz a következő tanévben a gyermekek következő programjának elkészítésében.

Tapasztalataink a program használatával kapcsolatban; előnyök, hátrányok

Ezt a típusú tervezést egy 2005-ös holland tanulmányútról hazaérve kezdtük használni, az akkor lefordított szakirodalom továbbra is csak kéziratként létezik. Azóta mintegy 15 tanévnyi tapasztalat gyűlt össze. Ezalatt nyilvánvalóan sok új szakirodalomhoz jutottunk, de olyan anyaggal, ami a mindennapi munkát ilyen módon megkönnyíti, egyértelművé teszi, nem találoztunk.

Előnyök:

- Egységessé és egyértelművé teszi a szakmai célkitűzéseket a gyermek fejlődése vagy éppen jobb életminősége érdekében végzett munkánkban.
- A szülők számára teljes mértékben átláthatóvá, beazonosíthatóvá válik, mi történik a gyermekükkel a nap folyamán (tudva azt is, hogy ezek a gyermekek nem tudják megosztani a velük történt eseményeket).
- A szakemberek közti szakmai nézeteltérések tekintetében muszáj közös döntésre jutni, majd ezt a programban rögzíteni, így nem cipeljünk ennek feszültségét akár egész tanévben.
- Minden dolgozó számára egyértelmű, hogy mit, hogyan, hányszor csinálunk, és mindez könnyebben számon is kérhető mindenkin.
- A feladatok apró lépéseinek rögzítése miatt az egyes tevékenységek kivitelezése egységesebbé válik, ez növeli az eredményességet, a gyermekek számára pedig a kiszámíthatóságot.
- Minden tevékenység során meg tudjuk fogalmazni annak célját, értelmét, tudjuk hogyan tesz hozzá a gyermek fejlődéséhez, életminőségéhez.
- A kitűzött célok megvalósulásának mértéke mérhető, értékelhető, egyértelműen rögzíthető és kommunikálható.
- Egy szakember sem marad egyedül megoldhatatlannak tűnő helyzetekben, a felmerülő kérdésekre közösen keressük a választ, és az eredményeket, megoldott nehézségeket is közös sikerként élhetjük meg.
- A program elkészüléséhez vezető rendszeres közös munka sok pedagógusi kompetenciát erősít: képviselni kell a szakmai álláspontokat, másokat meggyőzni, meggyőzhetőnek lenni, problémafelvetéssel, javaslatokkal a kezdeményező szerepet vállalni. Különösen fontos, hogy ezek a pálya elején kialakuljanak.

Hátrányok:

- Míg egy hagyományos módon készülő fejlesztési terv elkészítése kisebb szakmai rutinnal kb. fél órát vesz igénybe, addig egy ilyen program elkészítése még gyakorlottan is több órát tesz ki.

- Mivel minden kolléga szakmai véleménye benne van, team munkában készül, ezért ehhez a sokszor a heti rendszerességű szokásos team-megbeszéléseken kívül plusz megbeszéléseket kell beiktatni, ez növeli a kollégák leterheltségét, nagyobb rugalmasságot vár el tőlük.
- a gyógypedagógus általában 4-5 gyermek számára készít programot a tanév során, így előfordul, hogy egyes családok programja igen későn, csak január végére készül el.
- ha a teamben olyan személy van, aki szakmailag fölényeskedő, másokon uralkodó, az sok konfliktussal terheli meg a kollektívát.

Eredményesség, önellenőrzés, kiegészítés

Fontos tudnunk, hogy a gyermekekkel való foglalkozás mindennapos, örömteli, bár néha fárasztó, a folyamatos ismétlések miatt akár monotonnak is érezhető feladatai hogyan és milyen eredményeket hoznak. A szakember sikerélménye a gyermek életminőségében beállt pozitív változás, mely nem feltétlen azonos a gyermek képességeinek fejlődésével. A pedagógus kudarca nem az, ha a gyermek nem fejlődik, hanem amikor olyan célokat tűzött ki, melyek elérése eleve esélytelen volt. Más esetben a célok túl általánosak: ha nem látjuk a megvalósulás lépéseit, ellenőrizni sem tudjuk azokat. Sikerélmény lesz a reálisán megfogalmazott célok, részcélok és feladatok megvalósulása. A szakember számára fejlődési lehetőséget rejt a további fejlesztési módszerek, technikák elsajátításán túl például a team-munkában való aktivitásának növekedése, vagy a más szakemberekkel való közös hang és szemlélet megtalálása, a szülőkkel való eredményesebb együttműködés. A tapasztalatok gyarapodásával a szakember egyre reálisabban és alaposabban tervez, így céljainak megvalósulása is egyre valószínűbb.

Összegzés

Tanulmányomban egy létező és kipróbált, de ilyen részletességig még sosem publikált alternatívát mutattam be arra, hogyan lehet a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekeknek a köznevelési szolgáltatások keretein belül alaposan és egyénre szabottan megtervezett ellátást biztosítani. Mivel már sok éve foglalkoztam ez a kérdés, és régóta a gyakorlatban dolgozom, remélem, hogy a szakirodalmakra és a saját, illetve munkatársaim körében felgyűlt tapasztalatokra épített jó gyakorlat bemutatásával valamilyen módon hozzá tudok tenni az érintett gyermekek/tanulók körének jobb színvonalú ellátásához és a velük dolgozó szakemberek munkájához.

Azt gondolom és remélem, hogy az itt bemutatott tervezési mód lehetővé teszi, hogy a szakemberek ne veszítsék el céljaikat, motivációikat, lássák munkájuk eredményét, hatékonyan és empátikusan tudjanak kommunikálni a szülőkkel. A szülők és gyermekeik számára pedig átlátható, kiszámítható ezáltal biztonságos rendszerbe foglalja a mindennapos tevékenységeket, mely csökkenti kiszolgáltatottságukat.

Felhasznált irodalom

Holczinger Éva – Kapronyi Ágnes (2008): Ilyen a mi iskolánk. Fejlesztő iskolai oktatásunk első három évének programja. In Fejlesztő Pedagógia 2008/4. Budapest Mentor- Szanator Kft.

Kapronyi Ágnes-Zelenka Zsófia (2015): A fejlesztő nevelés szakszolgálati tevékenységi területre kifejlesztett protokoll. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., Budapest.

https://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop342b/protokoll_kiadvanyok/fejleszto_neveles.pdf

Kapronyi Ágnes et al (2020): A Budapesti Korai Fejlesztő Központ EGYMI és Óvoda Gyógypedagógiai Óvodájának pedagógiai programja.

https://www.koraifejleszto.hu/wp-content/uploads/2021/03/Gyogypedagogiai-ovodaped_prog_.2020..pdf

Könczei György (szerk.) A súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon. 2009.

<https://mek.oszk.hu/09500/09512/09512.pdf>

Márkus Eszter (szerk.): Ismerkedés, Megértés, Együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékosággal élő emberek életének kísérése. Kézenfogva Alapítvány, Budapest 2003.

Márkus Eszter (2005): Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái. Doktori értekezés tézisei, Budapest.

Verdes Tamás (2005): Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek a közoktatásban. In.: Könczei György (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon. 86-138. ELTE-BGGYK 2009.

Vlascamp, Carla-Blokhuis, Annie-Ploemen, Marita (1999): Gewoon bijzonder – Opvoeden van kinderen met een ernstige meervoudige handicap. Uitgeverij Van Gorcum. Fordította Borbély Sjoukje, Kézirat

Katona Nóra (szerk.) (2019): A sajátos nevelési igényű tanulók oktatásának irányelvei. p. 208-270.

<https://www.oktatas2030.hu/wp-content/uploads/2020/10/a-sajatos-nevelesu-igenyut-anulok-iskolai-oktatasanak-iranyelvei.pdf>

VARÁZSLATOK HETE ÓVODAI ÉLMÉNYPEDAGÓGIAI PROJEKT

RÁCZNÉ VIGH ZSUZSA

„Hittel tedd meg az első lépést!
Nem kell hozzá látnod az egész lépcsőt,
csak az első lépcsőfokot.”
(Martin Luther King)

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ gyógypedagógiai óvodájában a fejlődésmentében jelentősen akadályozott (súlyosan és halmozottan sérült) gyermekek fejlődését segítjük egy több évtizedes szakmai tapasztalattal kidolgozott pedagógiai program alapján. A tavalyi tanévben indítottuk el az óvodánkban a negyedévente megrendezésre kerülő Varázslatok hetét, melynek során évszakonként egy olyan hetet biztosítunk a gyermekek és a szakemberek számára, mely kimozdíthatja a résztvevőket a klasszikus, fejlesztésorientált világból. Ezeknek a különleges heteknek a célja, hogy fókuszba kerüljön a gyermekek testi-lelki egyensúlya, miközben rátalálhatnak a belső motivációjukra a mozgás tekintetében, és megnyílhat az érdeklődésük a külvilág ingereinek a befogadására.

A gyermekek számára kidolgozott egyéni fejlesztési programok apró lépésekre lebontott célokat és elvégzendő feladatokat fogalmaznak meg mind a szakemberek, mind a segítő munkatársak és a gyermekek számára. A nap jelentős részét kitöltik azok a kihívásokkal teli helyzetek, melyeket a fejlődésük érdekében teremtünk. Míg a tipikusan fejlődő kortársak a szabad játék örömeit élhetik meg nap mint nap az intézményük keretein belül és kívül egyaránt, addig a súlyosan akadályozott gyermekeket sokszor jobban terheli a fejlődés kényszere, vagy a folyamatos küzdés/megküzdés frusztrációja. A gyermekek és szüleik érdekei megkívánják a legintenzívebb program szükségességét, hiszen nehézséget okoz számukra a mozgás, a kommunikálás, a játék, illetve a világ önálló felfedezése. Ezért a gyermekek óvodában töltött ideje folyamatosan aktív, valamilyen csatornán valamilyen inger éri őket, mely hatással van rájuk. Bár igyekszünk odafigyelni, hogy az általunk keltett, célzott ingerek elkülönüljenek egymástól, mégis gyakran előfordul, hogy a gyermekeket folyamatosan, több csatornán keresztül érik, melyek túlterhelhetik az amúgy is érzékeny idegrendszerüket.

Azonban a veszteséget átél, gyászoló családban nevelkedő gyermekeknél nagyon hangsúlyos, hogy a gyermekek lelkére, emocionális támogatására is akkora hangsúlyt kell helyezni, mint a testi és szellemi fejlődésükre. Tudjuk – mert amennyiben a körülmények biztosítottak, a gyermekek reakcióiból is látjuk –, hogy szükségük van olyan aktív nyugalomra, pihenésre, amikor elvárások nélkül egyszerűen csak jól érezhetik magukat, és belső motivációból ők kezdeményezhetnek. A segítő szakemberek számára is különösen értékesek azok a pillanatok, amikor az együttlét lehet könnyedebb, spontánabb és több idő, tér van az egymásra hangolódásra, a más minőségben való ismerkedésre/együttlétre.

A súlyosan és halmozottan akadályozott kisgyermekek sérüléseihez gyakran társul többféle egészségügyi probléma (pl.: epilepszia, gyomorszondás táplálás, felfekvés, átlagosnál gyengébb immunrendszer), emiatt speciális és fokozott gondozási igényeik vannak. Ezek legtöbb esetben megakadályozzák a szülőket abban, hogy olyan

külön programokat, élményeket nyújtanak gyermekeik számára, melyek minden kisgyermeket megilletnének: pl. részt venni egy táborban, egy szülinapi zsúron vagy akár egy rendezvényen. Eddig nem igazán találtuk meg a megfelelő keretet a feszített pedagógiai program új élményekkel történő gazdagítására.

Évekkel ezelőtt az óvoda szakmai programjában már helyet kapott mind az állatasszisztált terápia, mind a mozgás- és táncterápiás adaptáció. Népszerűek, kedveltek voltak a gyermekek, a szakemberek és a szülők körében egyaránt. Azután változott a szakemberek és a gyermekek összetétele, változtak a lehetőségek, emellett új ismeretekre tettünk szert, így a fókusz más irányba tevődött át, pl. az étkezési nehézségek enyhítésének megoldására, és más típusú foglalkozások vették át ezek helyét.

A Varázslatok hete

A Varázslatok hetének minden napján az óvoda állandó programjában szereplő csoportos foglalkozások helyét veszik át az új élményprogramok. Az élménypedagógiai héten, annak mind az öt napján különböző területeken, különböző, alternatív élményprogramokkal kínáljuk meg a gyermekeket. Két állatasszisztált foglalkozás, egy hangszeres foglalkozás, egy multiszenzoros (Snoezelen) foglalkozás, valamint egy mozgás- és táncterápiás adaptáció kap helyet, melyek a képességek teljes spektrumának spontán helyzetben való alkalmazásán kívül a gyermekek érzelmeire is kifejezett hatással vannak.

A foglalkozások során a fejlesztő hatást a különleges élményekkel biztosítottuk:

- a mozgás- és táncterápiás adaptáción terapeuta által irányított érintésekkel és fókuszált figyelmi helyzetek teremtésével;
- állatasszisztált foglalkozásokon az élőállat (terápiás miniló és terápiás kutya) közelségével, valamint a gyermek és az állat között spontán kialakuló kapcsolattal;
- a hangszeres foglalkozások esetében az élőzene hangulati erejével, valamint a hangszerek által keltett rezgések megtapasztalásával;
- a multiszenzoros foglalkozás során pedig főként látványelemekkel, de enyhe vestibuláris, taktilis, kinezetikus ingerekkel és természetesen zenei aláfestéssel az ellazulás/relaxálás megtapasztalásával.

A Varázslatok hetének minden, évszakos tematikára fűzött programja egy átgondolt szakmai koncepció mentén valósul meg.

A programok tematikáját is szerettük volna, hogy illeszkedjenek a foglalkozásokhoz. Mivel a hétköznapiakban is az évszakok adják az alapot a tevékenységekhez, ezért úgy döntöttünk, hogy az évszakokhoz igazodjanak az élmények is, amennyire erre lehetőség van, ezzel is megerősítve a hónap során tapasztalt ingerek tudatosítását, elmélyítését élményen keresztül.

- Az őszi hónapokban a csoportos foglalkozásokat lezáró zenének csellóval játszott komolyzenéket válogattunk, mert ebben találtuk meg az őszi, levélhullós hangulatot. Ugyanezért esett a választásunk a húros hangszerekre a hangszeres foglalkozáson. A hegedű és a citera mellett döntöttünk, mert egyik kollégánknak voltak ilyen hangszerei, és tudott is rajtuk játszani. A hangszerek összetételéből egyértelműen adódott, hogy magyar népzenei elemeket használtunk őszi népdalokkal kombinálva. A multiszenzoros foglalkozáson, mely inkább látványelemekre épít, az őszi időjárást próbáltuk megjeleníteni. A novemberi foglalkozásokon a szél és az eső a téma, ezért látványként a vízre és a kék színre esett a választásunk, míg vestibuláris elemként

pedig a hullámzást próbáltuk megjeleníteni egy félig felfújtt matracon. Taktilis (és vizuális) ingerként maga a víz jelent meg.

- A januárban általában a jég, a hideg és a tűz, a forró ellentétével ismertetjük meg a gyerekeket. Ezért a jég tulajdonságait megjelenítve a kemény, a csilingelő hangokra – fém hangszerekre – gondoltunk a hangszeres foglalkozáshoz. Ehhez választottuk a triangulumot, a metalofont, a cintányért, a szélhárfát és a mini gongot. A multiszenzoros foglalkozás elején még megjelenítettük a jég és a tűz ellentétét a kék és a piros fények segítségével, és a hozzájuk illő zenei aláfestéssel. Végül a fő téma a tűz lett, amit a piros, a narancs és az arany színekkel, fényekkel valósítottunk meg, illetve vesztibuláris elemként a tűz pattogását a piros és narancs színű labdákon tapasztalhatták meg a gyerekek. Taktilis (és vizuális) ingerként a fémes tapintású (piros/arany) csomagolópapírt használtuk.
- Tavasszal a természet ébredése és a színek költöznek az óvodába, ezért a finom, kellemes hangok és rezgések jelentek meg a hangszeres foglalkozáson gitárral, kalimbával és Orff-hangszerrel. A multiszenzoros foglalkozás során a színekkel játszottunk és a rezgőlap finom rezgéseivel, valamint kellemes virágillattal. Ekkor taktilis (és vizuális) ingerként a krepp papírral lehetett ismerkedni.
- Nyáron a nyaralás, a pihenés, a szabad levegő, a fűszerek, valamint a tanév összefoglalása és lezárása a téma. Nem jelképezheti más ezeket az eseményeket, mint a szabad gondolkodást és improvizációt képviselő handpan. Egy kedves önkéntes segítő által megszólaltatott különleges hangszer izgalmas keleties hangzása és egyedi ritmusa varázsolhatta el a gyerekeket a hangszeres foglalkozáson. A multiszenzoros foglalkozáson pedig a vesztibuláris ingereket felváltották az orális ingerek, így a meleg nyár legfrissítőbb finomsága, a jégkrém került a terítékre egy játékos piknik megvalósításával. A hideg és eleinte kemény, majd egyre folyósabbá váló jégkrém két igazán eltérő színben és ízesítésben elegendő taktilis, vizuális, olfaktorikus és orális, valamint auditív ingert biztosított a gyermekeknek.
- Az állatasszisztált foglalkozásokhoz kezdő- és lezárózeneként a minilovas foglalkozáshoz Kodály Zoltán „Háry János” című művét választottuk, a kutyás foglalkozáshoz pedig Gryllus Vilmos „Kutyát kérek!” című dalát. Fontosnak tartottuk, hogy az állatasszisztált foglalkozásokat egy-egy jellegzetes zenével kezdjük, még mielőtt belépnek a térbe a terápiás állatok, annak érdekében, hogy a gyermekeknek legyen idejük felkészülni arra, hogy élő állattal fognak találkozni. Ezt a két foglalkozást kevésbé tudtuk beilleszteni az évszakos tematikába, viszont ezek a foglalkozások a szociális, a kommunikációs és a kontaktuskészséget, valamint a figyelmet, koncentrációt segítik megalapozni, spontán kialakuló szituációba ágyazva az állatok pusztá jelenlétével, valamint a belőlük áradó és a körülöttük kialakuló nyugalmat megtartó térrel. Főleg a minilovas foglalkozáson tapasztalhatták meg a gyermekek és a felnőttek egyaránt, hogy nem csak érintéssel, de pusztá közelséggel is lehet kapcsolatot kialakítani és fenntartani, vagyis nem feltétlenül szükséges a gyermeknek kézzel vagy lábbal az állatot megérintenie ahhoz, hogy tapasztaljon, ismeretet szerezzen. A gyermekek egy merőben új élményben részesültek, amikor olyan közel kerülhettek a terápiás állatokhoz, hogy akár egész testükön keresztül megérezhették az állat szívverését, légzését, biztonságot nyújtó kisugárzását. Az állatok a tisztaságuk ellenére is elég erőteljes olfaktorikus tapasztalást is biztosítottak a gyermekeknek.
- A mozgás- és táncterápiás adaptáció ugyan zenében tudott alkalmazkodni az évszakos tematikához, mégis kicsit kilógott a sorból, mert itt a gyerekeket segítő szakemberek nem csak segítő minőségben, de saját jogon is résztvevői voltak a

foglalkozásnak. A terapeuta által biztosított és irányított figyelmi erőter segítette a gyermekeknek megtapasztalni, hogy a mozgás, a mozdulatlanság, a hangok, a térben való elhelyezkedés, mind-mind kommunikációs eszköz lehet, mely új kommunikációs utat nyithatott meg a gyermekek és felnőttek között. A felnőttek eltávolodhattak az általuk segített gyermektől és más perspektívából tekinthettek a gyermekekre és a felnőttekre egyaránt. A foglalkozást tartó terapeuta, Bóta Ildikó szerint fontos kiemelni, hogy a segítők jól-léte az egyik legfontosabb komforttényező az ilyen mértékben érintett gyermekek esetében, hiszen szinte minden élményhez, illetve annak értékeléséhez, integrációjához, folytonossá válásához a jelenlévő segítők asszisztenciája által jutnak.

A foglalkozások végén megpróbáltuk a körülményeket úgy alakítani, hogy maradjon még idő – bár már nem csoportos formában, hanem egyénileg – a megfigyeléseink alapján „megbeszélni” a gyermekekkel, a képességeiknek megfelelően augmentatív és alternatív kommunikációt alkalmazva a foglalkozás során tapasztaltakat, irányított, a gyermekekre adaptált visszacsatolással tudatosítva a történeteket. Mindezek megerősítését tovább segítette, amikor a gyermekekért érkező szülőknek a gyermeket megsegítve, bevonva a beszélgetésbe közösen meséltük el a gyermek által átélt élményeket és eseményeket.

A megvalósíthatóság – a gyakorlat

Óvodánkba 10 fő 3-6 éves korú, súlyosan és halmozottan sérült kisgyermek jár. Azt gondolom, hogy nem szabad a gyermekeket akadályozottságukkal, mozgásuk, kommunikációjuk, figyelmük és értelmi képességeik alapján meghatározni, jellemezni. Bár halmozott akadályozottságuk meggátolja, hogy úgy játsszanak, tapasztaljanak, kommunikáljanak, mint tipikusan fejlődő társaik, mégis fontos megjegyezni, hogy ők is boldogságra, kiegyensúlyozottságra, viccelődésre és biztonságra vágnak, ugyanúgy, mint a többi óvodás korú társuk. A hozzánk járó gyermekek is mosolyognak, nevetnek, szomorúak, fáradtak és még gyakran vágyakoznak is, tehát érzelmileg nem különböznek, csak nehéz számukra mindezeket kifejezni. Tőlük már minden kisebb mozdulat, tekintet, hang, jelzés komoly összpontosítást követel annak érdekében, hogy jelezzenek, kommunikáljanak velünk. Nehézségeik ellenére boldog gyermekek, akiknek a lehetőségeinkhez mérten szeretnénk a legtöbb tapasztalatot, tudást, élményt átadni, valamint érzelmileg támogatni őket és családjaikat.

Ideális esetben a legjobb lenne, ha a foglalkozáson résztvevő gyermek és szakember arány 1:1 lenne, és természetesen úgy, hogy a gyermeket segítő szakember ismerje a gyermek minden rezdülését.

Ez hogyan valósítható meg a gyakorlatban?

- A hangszeres foglalkozásokon mind a 10 gyermek jelen volt, és bár nem volt segítője mindenkinek, ez nem is okozott problémát, mert a biztonságos, körbehátárolt térben a gyermekek szabadon mozoghattak, követhették a hangszer/hangszerek útját, illetve akinél szükség volt rá, megfelelően pozícionáltuk a legszabadabb mozgást lehetővé téve. A hangszerekkel a térben, a hangerővel, a ritmussal és a hangszerek különböző, alternatív megszólaltatásával játszottunk és tettük érdekessé a foglalkozást. Minden érzékszervet bevonva mindenkinek biztosítottunk teret és időt a hangszer/hangszerek megismerésére.

- A terápiás minilóval tartott állatasszisztált foglalkozásokon is mind a 10 gyermek egyszerre volt jelen. Az állat méretei miatt és a balesetek elkerülése érdekében ezt a foglalkozást nem a földön ülve tartottuk, hanem a gyermekek ölben vagy székben ültek, attól függően, hogy milyen mértékben volt komfortos a terápiás állat közelsége. Voltak gyermekek, akiknél azt tapasztaltuk, hogy nyitottabbak az élő állat által nyújtott ingerek befogadására, ha nem az ültető eszközükben ülnek, hanem a segítőjük ölében, valahogy így jobban biztonságban érezték magukat. Sőt voltak gyermekek, akik a miniló hátára fekve/ülve váltak igazán felszabadulttá, boldoggá és az izmaik megfelelő tónusúvá.

Így a csoport minden tagja, felnőttek és gyermekek egyszerre, közösen élhették át a hangszerek és a terápiás miniló által biztosított élményeket. Ezeken a foglalkozásokon nem jelentett problémát, ha nem volt mindenkinek segítője.

- A mozgás- és táncterápiás adaptáción alapulvárás, hogy a foglalkozáson annyi felnőtt legyen, ahány gyermek van. Ezt úgy valósítottuk meg, hogy ketté bontottuk a csoportot, melynek összetételéről a gyermekek ismeretében közösen döntöttünk a terapeutával. A két foglalkozást a csoportoknak egy minimális szünet megtartásával, közvetlen egymás után tartottuk meg. Figyeltünk arra, hogy a foglalkozáson való részvétel a felnőttek részéről önkéntes legyen, sőt választhatnak, melyik csapattal szeretnék együtt átélni az élményt. Mivel ez a foglalkozás terápiás jellegű a felnőtteknek is, ezért a terapeuta biztosított egy-egy külön alkalmat a tapasztaltak megbeszélésére a csoporttagoknak, ami viszont kötelező volt a résztvevőknek.
- A terápiás kutyával tartott állatasszisztált foglalkozásokon is csoportbontást alkalmaztunk. Így lett egy bazális és egy látványelemekkel, mutatványokkal megtűzdelt foglalkozás. Ezeken a foglalkozásokon sem okozott gondot, amikor nem volt minden kisgyermeknek segítője.
- A multiszenzoros foglalkozás akkor volt a legintenzívebb és a leggördülékenyebb, amikor minden gyermek kapott segítőt maga mellé, ezért ezeken a foglalkozásokon is csoportbontást alkalmaztunk.

A csoportbontás önkéntes segítők bevonása nélkül nem tudott volna megvalósulni. Amíg a csapat egyik fele az adott élményben részesült, addig a másik fele egy másik helységben szabad játékhelyzetben töltötte az időt.

A Varázslatok hete kísérleti programként, pályázati támogatás nélkül indult, ezért minimál költségvetéssel – az állatasszisztált foglalkozásokat felvezetők költségén túl, minden egyéb programot önkéntes segítők toborzásával, meglévő eszközök, alapanyagok kreatív felhasználásával – terveztük.

A foglalkozásokon a tárgyi feltételeket az óvodában fellelhető eszközökön túl a segítők, valamint a tökéletes és kreatív csapatmunka biztosította:

- A hangszeres foglalkozásokon a meghívott, önkéntes zenészművészek biztosítottak színvonalas, élménydús foglalkozást, melynek során elengedhetetlen volt, hogy együtt rezdüljenek a gyermekekkel. Amikor mi tartottuk a foglalkozást, akkor a meglévő hangszerek közül választottunk. Fontos itt megjegyezni, hogy a kevesebb több, vagyis a kevesebb hangszer nagyobb összhangot és élményt tud biztosítani.
- Az állatasszisztált foglalkozásokra nekünk nem kellett eszközökkel készülni.
- A mozgás- és táncterápiás adaptáción a csoportszobákban fellelhető szivacslemeket, matracokat használtuk a térben.
- A multiszenzoros foglalkozások eszközigénye volt a legnagyobb kihívás. Kreatív módon kellett megvalósítanunk a nagy csoportszoba besötétítését, a vizuális, az akusztikus, a taktilis és a vestibuláris ingerek biztosítását. Otthonról hoztunk

matracokat, fényeket, közösen választottuk ki az adott foglalkozásnak megfelelő eszközöket a meglévő repertoárból és készítettünk sajtókezüleg eszközöket. A foglalkozás aláfestő zenéjét is közösen választottuk ki.

A tapasztalatok

Összességében elmondható, hogy az eddig megtartott Varázslatok hete programok mind jól sikerültek, a kollégák szívesen vettek részt a szervezésben, a közös gondolkodásban, kézműveskedésben, kreatív eszközkészítésben. Rendszeresen megbeszéléseket tartottunk, a programok/projekthetek előtt és után is, amikor átbeszéltük az észrevételeket, tapasztalatokat, javaslatokat, és levontuk a következtetéseket, hogy a következő alkalmak még eredményesebbek legyenek, és még valódibb élményt nyújtsanak.

Meg kellett tanulnunk és folyamatosan tanuljuk, hogyan tudjuk megvalósítani, hogy a gyermekek csoportban éljék meg az élményt, ami sokszor az ennyire érintett gyermekek esetében kevésbé látványos, mert viszonylag sok időt kell hagyni az adott gyermeknek, hogy befogadja az információt, hogy tapasztaljon, hogy kapcsolódjon, hogy önindítottan meg tudja tenni a mozdulatot, hogy élvezze az élményt. Ezzel kapcsolatban merül fel a kérdés, hogy mi történjen addig a többi gyermekkel, amíg várakoznak. Ezért döntöttünk a csoportbontás mellett az adott foglalkozások esetében. Maximum 4-5 fővel érdemes csoportot tartani, de a 3-4 fő az ideális.

Fontos, hogy a gyerekek és a segítő felnőttek aránya megfelelő legyen. Ha minden gyermeknek van segítője, akkor lehet a gyermekeknek megadni mindazt a figyelmet és segítséget, amire szükségük lehet. Ez nem azt jelenti, hogy a segítő felnőtt rátelepedik a gyermekekre, folyamatosan unszolja, szükségtelenül segíti, folyamatosan testkontaktusban vannak, hanem hogy figyel, és amikor kell, ott van, segít, kihangosít. Ez nagyon nagy önuralmat kíván a segítőtől, és természetesen elengedhetetlen, hogy alaposan, mindenre kiterjedően ismerje a gyermeket, annak minden rezdülését.

Ha a gyermekek szabadon mozoghatnak egy jól körülhatárolt, megfelelően kialakított biztonságos térben, akkor önmaguk szabályozhatják, hogy éppen be akarnak-e kapcsolódni az élménybe vagy éppen eltávolodnak tőle. Természetesen ez csak a hely-és/vagy helyzetváltoztatásra képes gyermekek esetében lényeges információ. A kevésbé jó mozgásképességű gyermekek pozicionálására érdemes kifejezetten nagy hangsúlyt fektetni. Ahhoz, hogy a „flow” megfelelően tudjon áramolni, a legkényelmesebb pozíció a megfelelő, ami előfordulhat, hogy folyamatosan változik, és ehhez csak a „biofotel” tud alkalmazkodni, ami nem más, mint a segítő maga. Sokszor tapasztaltuk, hogy a gyermekeknek biztonságot nyújt a számára ismerős felnőtt közelsége, aki testtartását megsegítve is tudta a gyermeket támogatni. Itt szeretném megjegyezni, hogy a minilovas foglalkozás akkor volt a leghatékonyabb, a leghatásosabb, akkor lehetett leginkább érezni a miniló erejét, amikor a gyermekek egy nagy körben nem a székükben voltak pozicionálva, hanem minden gyermek kényelmesen egy segítő felnőtt biztonságot nyújtó, ölelő karjában/ölében volt elhelyezve. Érdemes ezt a módszert alkalmazni a miniló esetében, mert a gyermekeknek a miniló magasságában kell elhelyezkedniük a megfelelő kapcsolat kialakulásához, és valljuk be, akármennyire is érzékeny ez az állat, mégis csak egy nagy test, amit a gyermekek érzékelnek, és akár az első alkalmakkor még félelmet is kelthet bennük. Ilyenkor magabiztosságot sugallhat egy felnőtt ölelő karja.

Itt kihangsúlyoznám, hogy a súlyosan és halmozottan sérült gyermekek esetében kevésbé fontos az állatasszisztált foglalkozások során a látványos produkció. Számukra olyan állat tud a legtöbbet adni, amelyik tud kötődni, figyelni, de a legfontosabb, hogy

tudjon nyugodt maradni. Így teremtve lehetőséget a gyermekeknek a megfigyelésre, a tapasztalásra, a kapcsolódásra, mert a hozzánk járó gyermekeknek több időre van szükségük az észleléshez és a reagáláshoz, mozdulataik összerendezéséhez.

Érdemes figyelni arra a mondanásra, hogy a kevesebb néha több. Tudni kell kiszűrni a jó ötletek közül a legjobbakat, és határt szabni. Ha túl sok különböző élményben részesítjük a gyermekeket, akkor nem marad idejük azok megélésére, megtapasztalására és az általuk nyert ismeretek, készségek tudatosulására, elmélyülésére.

A foglalkozások során mindvégig törekedtünk a harmónia és a nyugalom megteremtésére, ami egyértelmű hatást gyakorolt a gyermekek hangulatára is.

Amikor a személyi feltételek és a körülmények engedték, akkor a kollégáknak is biztosítottunk lehetőséget az élmény megélésére. Miért is volt erre szükség? Egyrészt szeretnénk volna, ha a gyermekek közösen élnek át élményeket a felnőttekkel, így fűzve szorosabbra a közöttük lévő kapcsolatot. Másrészt példát mutathattak, és így biztosítottak teret az utánzás gyakorlására. Harmadrészt ők maguk is élvezhették az élményt, ezzel megalapozva és erősítve a résztvevők jólétét. Számunkra, szervezők számára pedig nagyon jó tapasztalatszerzés, ha a felnőttek szavakba tudják önteni az átélt élményt, így segítve a gyermekeket is az önkifejezés útján, továbbá adekvát visszacsatolást is kapunk, hogy valóban olyan élményt élnek-e át a résztvevők, ami a szervezők és a kivitelezők célja volt.

Úgy gondolom, a legfontosabb, hogy fel kell tudni ismerni a hibáinkat, tanulunk kell belőlük, valamint végig szem előtt kell tartani a már korábban megfogalmazott célokat, és szükség esetén újratervezni őket.

Összegzés

A programokat kitaláló és levezénylő gyógypedagógusok előre meghatározott pedagógiai célok mentén – az óvoda mindennapjait átszövő fejlesztés során gyakorolt készségek beépülésére, elmélyülésére, spontán, önindított alkalmazására –, tudatos tervezéssel úgy alakították az élmények sorát és a környezetet, hogy a gyermekek által átélt „áramlatélmény” elindítson olyan belső motivációs folyamatokat, melyek bizonyos mozdulatok megtételére, mozgásra és kommunikációra ösztönzi őket. Továbbá növeli a figyelem tartósságát, így téve lehetővé az ismeretszerzést, a kapcsolatok létrehozását. De miért is lehet a Varázslatok hetét élménypedagógiai hétnek nevezni? Bár nincs olyan szakirodalom, ami az élménypedagógia alkalmazásáról írna súlyosan és halmozottan fogyatékos kisgyermekes esetében, mégis úgy gondolom, hogy az általunk szervezett projekthét programjai beleférnek az élménypedagógia kereteibe. Bár a gyermekek nem tudnak klasszikus játékokat játszani, de a facilitáló gyógypedagógus által célirányosan, előre meghatározott célok mentén, tudatos tervezéssel kialakított környezet, foglalkozás során megfelelően egymás után fűzött élmények tudnak olyan helyzetet teremteni, melynek segítségével a gyermek is át tud élni „áramlatélményt”. Körülölvélve és magával ragadva őt, közvetlenül tapasztal és motiválttá válik egyes mozdulatok megtételére; tárgyak, eszközök megismerésére; figyelem tartósságának növelésére; kontaktusképesség kialakítására; kommunikációra. Végül irányított, a gyermekekre adaptált visszacsatolással a gyógypedagógus igenis használhatja az élménypedagógiát, még ha nem is konkrét készségek fejlesztése köré szervezve, de az óvoda mindennapjait átszövő fejlesztés során gyakorolt készségek beépülésére, elmélyítésére, spontán, önindított alkalmazására.

Az utólagos értékelő kérdőívek válasza alapján egyértelműen megállapítható, hogy a gyermekekre és a felnőttekre egyaránt pozitív hatással volt a projekthét. Rövidtávon, az adott foglalkozásra, illetve az adott napra szinte minden gyermeknél észlelhető volt változás a viselkedésében, a figyelmében, a mozgásában, a kapcsolódásában, kommunikációjában. Viszont a projekthétre kiélezve hosszútávú változást egyelőre nehéz lenne megállapítani, mert megannyi más hatás is éri még a gyermekeket, és a változást nem lehet egyértelműen visszavezetni a Varázslatok hetének hatására. Kimondhatjuk, hogy a projekthét pozitív hatásait rövidtávon lehet igazán érzékelni, ami valószínűleg jótékonyan hat a hosszútávú eredményekre is.

Ha a jól-lét (well-being) fogalma alatt az aktuális állapotot (adott foglalkozás tartamára), a pozitív érzelmeket, gondolatokat és megnyilvánulásokat, a nyitottságot és az elfogadást értem, akkor ezt fontos szempontnak gondolom mind a gyermekek, mind a felnőttek részéről. A gyermekek közelében tartózkodó felnőttek pozitív attitűdje indirekt módon hatással vannak rájuk, közérzetükre, tevékenységeikre.

Tehát azt gondolom, hogy ha az élmény és annak átélése, megtapasztalása jól-létet idéz elő a résztvevőkben, akkor egy olyan pozitív erőter alakulhat ki, amely hatással van minden jelenlévőre. A felnőttek esetén hosszabb távon hatással lehet a munkájukhoz való hozzáállásra is, valamint energiát adhat a folytatáshoz.

Kérdésként merülhet fel, hogy miben különböznek ezek a foglalkozások a mindennapokban tartott csoportos foglalkozásoktól? Mitől nevezhetjük élménypedagógiának? A tanév során a legtöbb foglalkozás – mese-bele, mozgáscsoport, látod-hallod, játékos piknik, zenecsoport, egyes környezetfoglalkozások – során a gyermekeknek olyan „flowélményt” nyújtunk, olyan hangulatot biztosítunk, mellyel megpróbáljuk magunkkal ragadni őket annak érdekében, hogy fejlesszünk, motiváljunk, a fejlesztési programban megfogalmazott célokat elérjük. A projekthét annyiban ad többet a hétköznapihoz, hogy kizökkenti a segítő szakembereket a rutinból, és nem a győgyepedagógus személyisége ragadja magával a gyermekeket, hanem a jól megtervezett környezet, a mozgás szabadsága, az új élmény, és az elvárások elengedése.

Kiegészítésként idézek a kérdőívekben megfogalmazott észrevételekből, melyeket a foglalkozásokon megfigyelőként, segítőként résztvevők írtak:

„Azokon a foglalkozásokon, amikor jól éreztem magam és el tudtam lazulni, akkor tudtam igazán megfigyelni a gyermekeket.”

Hangszeres foglalkozás:

„Ilyen nyílt, vidám kommunikációt ritkán láttam náluk ezelőtt.”

Állatasszisztált foglalkozás:

„Nyugalmat, békét, harmóniát hoz a ló, Vertigo.”

„Amikor a hátára ülhetek vagy fekhettek, az némelyik gyereknek extra impulzust adott, a testtartásukban is megjelent a lóval való egyé válás élménye.”

Mozgás- és táncterápiás adaptáció:

„Amikor a foglalkozás végén a figyelem felé irányult, döbbenetes módon – rendezett és kiegyensúlyozott mozgással – tudta testét kommunikációra használni.”

„Az egyik gyermek szinte csodálkozva, tátott szájjal figyelte, ahogy két felnőtt megfogja egymás kezét.”

„Ők is egy számukra új dimenziót tapasztalnak meg.”

„Láthatóan fürdőztek a rájuk irányuló figyelemben.”

„A gyerekek maguk is kezdeményezők lehetnek, sokszor kiinduló pontjai voltak a történéseknek, lehetett látni, hogy ők is egy számukra új dimenziót tapasztalnak meg.”

Multiszenzoros foglalkozás:

„A segítők, terapeuták együttesen vettek részt az élményben. Láthatóan a gyerekeknek is különleges élmény volt, hogy nem csak nekik nyújtanak valamit, amire figyelnek, amit elfogadnak és befogadnak, hanem együtt élnek át a helyzetben levés élményét, partnereik vannak a megélésben. Ez az ő kiszolgáltató helyzetükben mindennél fontosabb megélés.”

Azt remélem, hogy a bemutatott gyakorlat jó példával szolgál más intézmények számára, és az élménypedagógiát alkalmazva sikerül időnként kizökkenni a napi rutinból, feltöltődni, ezzel minden téren megsegíteni a hozzájuk járó gyermekeket és segítőtjeiket egyaránt.

Felhasznált irodalom

BODA TÍMEA (2021): A well-being készségek fejlesztésének jelentősége a pedagógusképzésben. Acta Carolus Robertus, 11. évf. 1. sz. 3-12. p.

CSÍKSZENTMIHÁLYI MIHÁLY (1997): A flow – az áramlat. A tökéletes élmény pszichológiája. Akadémiai, Bp.

HALÁSZ G. (1980): Az iskolai szervezet elemzése. Kutatási beszámoló az iskolai szervezeti klíma empirikus vizsgálatáról. Budapest: MTA Pedagógiai Kutatócsoport.

LIDDLE, MATTHEW J. (2008): Tanítani a taníthatatlant. Élménypedagógiai kézikönyv. Budapest: Pressley Ridge Magyarország Alapítvány

MOLNÁR PÉTER (2013): Töprengések az élménypedagógia fogalmáról. Magiszter, 11. évf. 2. sz. 90-94. p.

SÁRINÉ Dr. CSAJKA EDINA (2015): Élménypedagógia – outdoor tréning műhelyfoglalkozás. In: PTE BTK Neveléstudományi Intézet honlapja

TANCZ TÜNDE (2019): Mesemorza: Élményalapú módszerek a mesék óvodai feldolgozásában. In: Bordás Sándor (szerk.): Módszerek, művek, teóriák. A X. Tantárgypedagógiai Nemzetközi Tudományos Konferencia előadásai. Baja: Eötvös József Főiskolai Kiadó, 391-400. p.

MENTÁLHIGIÉNÉ A BUDAPESTI KORAI FEJLESZTŐ KÖZPONTBAN

RAJNIK KATA

Bevezetés

Ötödik éve dolgozom az intézményben, ami az elmúlt időszakban sok változáson, fluktuáción, újtáson, egy világjárványon, online működésre való átálláson, egészen új munkaformák és kapcsolattartó formák kialakításán ment keresztül. Különleges volt ez az elmúlt időszak mindannyiunk számára, így indokolt annak vizsgálata, hogyan vagyunk a hivatásunk gyakorlásával, az embertársainkkal (a hozzánk fordulókkal és a kollégákkal egyaránt), saját energiatartalékainkkal, lelkesedésünkkel, önmegújító törekvéseinkkel, a személyiségünk óvásával, gondozásával, a kapcsolatainkban való tudatos jelenléttel.

Írásom nem foglalkozik kiemelten az elmúlt két év, a Covid-járvány lelki hatásaival és azok munkavégzésünkre ható következményeivel, mégis erősíti a téma választását és az ebben való vizsgálódás indokoltságát, hogy egy lelkileg nagyon megterhelő, mindannyiunkat több szinten érintő helyzettel volt dolgunk, amely az életünk jelentős átszervezését kívánta, valamint rugalmas alkalmazkodást a megváltozott életkörülményeinkhez. Az intézményünkben is sokat foglalkoztunk szakmailag és emberileg is a negatív hatások lehető legjobb kezelésével, a hatékony megküzdéssel, valamint a pozitívumok észrevételével, az erőforrásaink számbavételével.

Feltételezem, hogy sokat számít, milyen közeg vesz körül, kik a partnereink a közös munkában, milyen sajátosságokkal bír a munkahelyünkön ellátott populáció, milyen feltételek mellett dolgozunk, milyen lehetőségeket biztosít az intézmény a mentálhigiéné védelmére. Ugyanakkor igen lényeges a másik tényező, a saját részvételünk fontossága mindebben: az, ahogyan részt veszünk a közös emberi folyamatokban. A kollégákkal való együttműködésben, a családokkal végzett segítő, terápiás munkában. A kereteink, határaink lefektetésében, szükség esetén megváltoztatásában. A munkán túli életünk szervezésében, amely személyiségünk egészét emelheti, feltöltheti, szakmai énünket frissen tarthatja.

Munkatársaimat egy kérdőív kitöltésére kértem, amely a mentálhigiénés állapotukat kísérli meg feltérképezni. Különös tekintettel azokra az eszközökre, amelyek a Budapesti Korai Fejlesztő Központban rendelkezésünkre állnak, és lelki egészségünk megóvásában segíthetnek.

Köszönettel gondolok azokra a kollégáimra, akik szabadidejükből időt szántak a kérdőívem kitöltésére, és ezzel segítették a szakdolgozat elkészítését.

A következőkben bemutatom, milyen lehetőségeink vannak intézményünkben a lelki egészség védelmére, mentálhigiénénk óvására, a kiegészítő megelőzésére.

A Budapesti Korai Fejlesztő Központban lévő mentálhigiénés gyakorlat

Az intézményben nagy hangsúly van azon a tényen és ennek gyakorlati következményein, hogy a társas támogatás szerepe nélkülözhetetlen a segítő szakmákban, emberekkel, nehéz élethelyzetekkel foglalkozó gyógypedagógusok és egyéb szakemberek számára. Formális és informális módon is összegyűlnek a kollégák. Tervezett és szervezett formában is, spontán szerveződően vagy éppen kevésbé a szakmai tematikák köré szervezve az adott programot.

Szupervíziós kiscsoport

A szupervíziós kiscsoportokban a kollégák kéthetente találkoznak, kb. másfél órában. A szupervíziós kiscsoportokat pszichológus kollégák vezetik, méghozzá olyanok, akik szintén dolgoznak korai fejlesztésben részt vevő családokkal, tehát jól ismerik ennek a területnek a sajátosságait, a jellegzetes megküzdési helyzeteket, a legsűrűbben előforduló lélektani folyamatokat, a diagnózis megkapásával járó gyászfolyamatot, valamint a segítő kapcsolatok dinamikáját.

A csoportok menetét a résztvevők aktuális állapota, felmerülő témái alakítják, de lehetőség van arra is, hogy előzetes felvetés alapján egy problémás esetet beszéljenek végig a csoporttagok. Tehát egyszerre rugalmas és mégis keretezett ez az összejöveteli forma. Alkalmazkodik a csoportdinamikához, a tanév alakulása, az év folyása szerinti fáradtság, témákhoz. Gyakran olyan szervezési, szervezeti kérdések is felszínre törhetnek itt, amelyek nem a családokkal való munkában jönnek elő, hanem az intézményben dolgozó csoportdinamikából eredeztethetőek. Bármire ráláthatunk, ami a munkához kellő személyiségünk része, alkotóeleme.

Egyéni szupervízió

Lehetőség van egyéni szupervíziót is igénybe venni az intézményünkben, azon pszichológus kollégáknál, akik a kiscsoportokat is vezetik. Ilyenkor arról a témáról érdemes beszélni, rátekinteni egy külső személy jelenlétében, támogató kérdései mentén, amellyel kapcsolatban úgy érezzük, elakadtunk, vagy aránytalan mértékben reagálunk rá, túlságosan bevonódunk. Előfordulhat, hogy egy családdal zajló munka során erős érzelmek keletkeznek bennünk, a család távozásakor nem tudjuk félretenni magunkban az ő életük kérdéseit, megoldásra váró helyzeteket, feszültségeit, hanem magunkban is érezzük ugyanazt a feszültséget, terhet, tehetetlenséget. Lehet, hogy ilyenkor nagyon rezonál bennünk egy hasonló nehézségre, élethelyzetre, konfliktusra az ő történetük. Fontos és elengedhetetlen, hogy tisztán lássuk, mi szól róluk, és hol kezdődünk mi, a mi saját történetünk, ami megszólalt bennünk az ő hatásukra. Azt gondolom, személyes szakmai felelősségünk, hogy megdolgozott, megfelelő önismerettel és határokkal rendelkező szakemberként fogadjuk a hozzánk érkezőket. S ehhez az is hozzátartozik, hogy a személyes érzéseimmel, témáimmal tisztában vagyok, vagy ha valami az emberekkel való munka és a kapcsolat hatására megmozdul, azzal felelősen bánjak, és megfelelő határokat húzzak. Így tudom megfelelően tartani a családot, és arra reagálni, azt jól meghallani és abban segíteni, amire nekik a leginkább szükségük van.

Egyéni szupervízió kérésére lehetőség van évi néhány alkalommal, a pszichológus kollégák szabad kapacitásától függően. Elmondható, hogy nagyobb szükség van rájuk

az intézményünkbe járó családoknak, mint amennyi órában ők rendelkezésre állnak. Így mi, szakemberek utánuk „kerülünk sorra”, időnként.

Informális beszélgetések a kollégákkal

Az intézményünk teljesen alkalmas arra, hogy a szabad időben, ebédszünetben, vagy több óra között a folyosón, ebédlőben, tárgyaló helyiségekben, a kertben leüljünk és beszéljünk egymással. Több olyan helyiség kialakításra került a friss felújítás során, ahol lehetőség van elvonultan tapasztalatot cserélni szakmai kérdésekben. Ezek a beszélgetések segítenek, hogy az olyan családokkal naprakészek legyünk, akikkel többen is foglalkozunk, többünkhöz járnak. Például gyakori, hogy egy autizmus spektrum zavarban érintett kisgyermek egyéni fejlesztésre jár egy autizmus szakos gyógypedagógushoz, evésterápiára egy abban képzett gyógypedagógushoz, esetleg TSMT tornára vagy szociális-kommunikációs kiscsoportos fejlesztésre egy újabb kollégához. Így valósul meg a komplex ellátás a Budapesti Korai Fejlesztő Központban. Egyéni és közösségre felkészítő, valamint az eltérően fejlődő területek szerint is járhat segítő szakemberhez egy család. Nagyon fontos, hogy rendszeresen tartsunk olyan megbeszélést, amikor egyeztetjük, hogyan haladunk a családdal, mi a munkamódunk, mi az, ami beválik, milyen megfigyeléseink vannak, és legfőképp, milyen célokért dolgozunk. A közös célkitűzések meghatározása meg tudja lendíteni a munkát és a fejlesztés hatékonyságát is.

Ezek a szakmai találkozások, egyeztetések elvitathatatlanul fontosak. Gyakran ezek talaján alakul ki olyan emberi beszélgetés a szakmai mellett, ami a mentálhigiénénk óvása szempontjából jelentős. Azokat a kérdéseket, nehézségeket, feszültségeket, frusztrációkat is elmondhatjuk egymásnak ilyenkor, amelyek kimondva-kimondatlanul ott vannak a fejlesztéseken, és esetleg bennünk maradnak, foglalkoztatnak, keresik a helyüket, a feloldást, a megoldást.

Olyan emberi, támogató, akár baráti kapcsolatok születnek, amelyek sokat jelentenek az intézményhez tartozás szempontjából, a motivációban, a munkakedv növelésében és a lelki tartalékok mozgósításában is.

Team-munkában való részvétel

Intézményünkben minden kolléga részt vesz munkacsoportokban, team-ekben, amelyek ebben a tanévben a következők: Autizmus team, Autizmussal élő gyerekek csoportjainak team-je, Súlyosan halmozottan sérült gyermekek team-je, Szenzoros team, Kora(születt)-team, Mozgás-team, Diagnosztika-team, Evés-team, Pszichiátriai team.

A munkacsoportok havonta egy alkalommal, másfél órában gyűlnek össze. Ezeknek az összejöveteleknek a célját, tematikáját a tanév elején a team-vezetők és a csoport közösen határozzák meg, a csoport motivációi, célkitűzései, érdeklődése alapján. Így pl. az Autizmussal élő gyerekek csoportjainak team-je (amelynek a vezetője én vagyok) foglalkozik a csoportok szervezési kérdéseivel, a szülői hospitálások, konzultációk tapasztalatainak egyeztetésével, az egyes problémás esetek átbeszélésével, közös gondolkodással, megoldáskereséssel. A csoportokban segítő önkéntestek (pszichológus- és gyógypedagógus hallgatók) betanításával, koordinálásával, a gyerekek jövő évi útjának tervezésével, a közösségbe kerülés kérdéseivel.

Ezek a havi rendszeres, szakmai összejövetelek biztosítanak minden kollégát arról, hogy nincs egyedül a kérdéseivel, így a társas támogatás ereje nagy jelentőségű.

Inspiráló, egymástól tanuló, ihlető, motiváló légkör teremődik, amely megvédhet a kiégéstől, új lendületet, ötleteket adhat a munkához. Oldja a kétségeket és enyhíti a szorongást, hogy közösen is lehetőség van gondolkodni a nehézségeken. Mindemellett lehetőség nyílnak új tudományos területeket, szakembereket, szakirodalmakat, terápiákat megismerni.

Gyakran esetmegbeszélésekre is sor kerül, ami szintén a társas támogatást erősíti. Gyakorlati, konkrét ötleteken túl a ventillálás és az érzelmi bevonódás meglátása is fontos lehetősége a csoportos esetmegbeszélő alkalmaknak.

Mentorálási program

A mentorálási programban az új kollégák egy vagy két tanéven keresztül vehetnek részt. A pályakezdő gyógypedagógusok két tanévig kapnak „kísérőt” a korai fejlesztést végző szakemberré válás útján, míg a már más intézményben tapasztalatot szerzett új kollégák egy évig részesülnek egy mentor támogatásában.

Korábbi saját tapasztalataimból is elmondható, hogy óriási segítség egy tapasztalt, sok családot látott másik gyógypedagógus szemével ránézni és rákérdezni helyzetekre. Külső szemként nincs bevonódva a családdal való munka érzelmi részébe, így segít pártatlan és objektív maradni, illetve segít felismerni, miben kell fejlődnöm, hogyan érdemes kommunikálnom, mit érdemes megkérdeznem, mikor jó kivánnom, mikor kell egyszerűen csak nyitottan jelen lennem. Nálunk a mentorálás célja, formája, szempontjai ún. Mentorálási tervben kerültek rögzítésre. Ez sorvezetőként szolgál a mentorok számára (aki jelenleg én is vagyok), hogyan gondolkodjanak mentori szerepükben.

Mentoráltként erőt adó, visszajelzést adó, tükröt tartó az a helyzet, amikor a munkánkra reflektál egy kolléga. Nagyon támogató, és segít új célokat találni, arra fókuszálni, amire éppen érdemes a munkában, és segít a szakmai és önismereti fejlődésben is. Mindezek miatt, véleményem szerint, mentorálási programban részt venni kiégés-megelőző hatású. Elmondható, hogy mentorként is az. Saját tapasztalatom, hogy akár tudást átadni, akár visszajelzéssel, kérdésekkel, tükrözéssel támogatni egy másik szakembert, szintén olyan új szelete a munkánknak, ami szépen kiegészíti, színesíti a családokkal való fejlesztő tevékenységet. Más készségeket mozgat meg a szakemberekkel való közös gondolkodás, a kollégák kísérése, olykor vezetése, tapasztalat átadása. Azt gondolom, mind mentoráltként, mind mentorként segíti a kiégés megelőzését, a támogatás mindkét oldalán állva.

Közös ünnepek

Intézményünkben szokássá vált, hogy a tanév elejét augusztusban, a karácsonyt és nyáron a tanév végét összejövettel ünnepeljük meg. Ilyenkor nem szakmai témák mentén vagyunk együtt, hanem kötetlen időtöltés a cél. Gyakran valamilyen tevékenység köré szerveződünk, lehet az egy fotóvetítés az év fényképeiből, gyakran társasjátékok kerülnek elő, vagy zene és mulatás a program. Fontos a közös ünneplés, a megpihenés, a rítus, hogy valameddig eljutottunk, és most megpihenünk, kikapcsolódunk. Az ünneplése annak, hogy eredményes, értelmes volt a munkánk, a közös erőfeszítéseink, a befektetett energiánk a közös intézményi, szakmai, emberi célokért. Az egy irányba haladás, az összetartozás, egymás „kézen fogása” – ezek a képek fejezik ki talán leginkább, ami megjelenik az ünnepekkor. Ilyenkor az emberek amúgy is könnyebben összegeznek, kicsit befelé tekintenek, számot vetnek. Megnézik, honnan hová sikerült eljutni, tudatosul a megtett út hossza, az a pont, ahonnan indultunk, és az a fejlődés,

amit együtt megtettünk, a sok munka, amit beletett minden egyes résztvevője a közös folyamatnak.

Együtt tölteni időt ebben az összegző hangulatban, megpihenésben, megérkezésben, felemelő, közösség-élményt erősítő, nagyon támogató dolog lehet. Nagy ereje a munkahelyi közösséghez tartozásnak ez a valahova tartozás-érzés, ami a közös értékek, a közös célok mentén teremődik.

Szakmai napok és egyéb közösségi események

A szakmai napok témája a korai fejlesztő munkánkhoz kapcsolódó dolog szokott lenni. Lehet ez a napi gyakorlatból, vagy lehet valami kiegészítő, érdekes adalék, ami hozzájárul, színesíti a mindennapi munkánk ritmusát, rutinját.

Legutóbb egy meghívott előadó az autizmus egyik sajátos kórképéről, a PDA-ról (Pathological Demand Avoidance, vagyis kóros elvárás-elkerülés) tartott előadást, saját szakmai gyakorlata alapján.

Előfordul, hogy más intézmény munkájába kapunk betekintést, vagy olyan meghívott előadó érkezik, aki egy-egy érdekes szeletére világít rá a szakmánknak.

Ezt az interaktív előadást követően eszközgyártó workshopot tartottunk. Különböző asztalokhoz csoportosulva a fejlesztésben jól használható eszközöket készítettünk. Kézműveskedés, csoportosulás, csapatmunka, alkotó, kreatív, játékos időtöltés – ez mind olyasmi, ami feltöltő, vidám, kreatív, flow, akár művészi tevékenység, amely köztudottan jó hatással van a lelki jóllétre, a feltöltődésre, a mentálhigiéné ápolására.

Máskor filmklub volt a legnagyobb előadó helyiségünkben, projektoros vetítésrel, pattogatott kukoricával, babzsákokkal, kényelmes klubszobát idéző környezetben, a Hétköznapi mennyország című dán film megnézésével. Ez a film is, ahogy egy korábbi, az Életrevalók című is, olyan szociálisan érzékeny témát dolgoz fel, ami közös bennünk, szakmánkat, értékrendünket, érdeklődésünket tekintve.

Belső képzések

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ egyik fő profilja a komplex vizsgálatok végzése, vagyis a diagnosztika és a fejlesztő munka megvalósítása mellett, az oktatás, vagyis a tudásátadás, képzések tartása. Olyan akkreditált, nálunk kidolgozott képzésekről van szó, amelyen magam is részt vehettem még korábban, a 13. kerületi Prizma Általános iskola és Óvoda, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény munkatársaként. Ez 2013-ban történt. A 90 órás képzés címe Korai tanácsadás volt. Ez a szülőkkal, sérült gyermeket nevelő családokkal való konzultációs munkát, „tanácsadói”, segítő szerepkört fedte. A tanácsadás szó nem igazán fejezi ki, amit értünk a végzett tevékenység alatt. Mert sokszor éppen hogy nem tanácsot adunk, hanem meghallgatva a szülőket, kérdésekkel, visszajelzésekkel segítjük őket hozzá ahhoz, hogy a saját válaszaikat megtalálják, saját erejükre támaszkodhassanak, és a saját, belső forrásaikból merítkezhessenek.

Akkor, 2013-ban ezen a képzésen azt éreztem, nagyon jó lehet ehhez a szakember gárdához tartozni, akik itt, a Korai Fejlesztő Központban dolgoznak, így dolgoznak együtt családokkal, ilyen szemlélettel segítik őket a saját útjukon. Amikor 2017-ben állást kerestem, gondoltam, hogy ebben szeretném kipróbálni magam, ilyen irányban fejlődnie tovább szívesen szakmailag, és a családok, a szülők támogatása érdekel leginkább a gyerekek képesség- és készségfejlesztése mellett.

Továbbra is folyamatosan lehetőség van a Korai képzésein részt venni, akár ottani dolgozóknak, akár külső szakembereknek.

Résztevéőként olyan új szakmai anyagot kap valaki egy új tanfolyam során, ami inspirálóan, újítón hat a munkájára. Segíti új célok kijelölésében. Megismerhet új szakembereket a továbbképzés alkalmával, ami új szakmai együttműködések, közös gondolkodások alapját képezheti. Megerősítést nyerhet abban, hogy ahogyan halad a szakmai útján, az jó irány. Ötletet kaphat ahhoz, merrefelé érdemes tovább orientálódnia, mi az a részterület, leágazás vagy új téma, ami igazán megszólítja, és a továbbiakban kiteljesítheti. Ösztönző, motiváló, új irányt adó lehet egy képzésen való részvétel. Ezek munkatársaink számára tanulmányi szerződés kötésével ingyenesek. Tanulmányi szabadságot igényelhetünk rájuk, hiszen közvetve ugyan, de a munkánk részét képezik. A tanulmányi szabadság lehetősége évi 10 napban van szabályozva, a heti 40 órá dolgozó, teljes állású kollégáknak. Időarányosan csökken a munkaidő csökkenésével a tanulmányi szabadságra fordítható napok száma is. Azt gondolom, ez az ellentételezés, hogy évi 10 napot a tanulásunkra, továbbképződésünkre fordíthatunk, jó értékrendet tükröz, mely szerint fontos a folyamatos fejlődés és tanulás, megújulás az intézmény számára is. Valamint nem tekinthető a tudásunk korszerűnek, ha nem haladunk a szakma napi gyakorlatával. Követnünk kell az új irányokat, megismerni az újabb tudományos álláspontokat, új eszköztárat, módszereket. Felismernünk, ha egy régebbi módszer túlhaladottá vált, és beemelni a napi gyakorlatunkba a korszerű, új elméleti tudást és gyakorlatot.

Egyéb képzéseken való részvétel

Intézményünkben általában jellemző, hogy az itt dolgozók értéknek tekintik a folyamatos tanulást, a szerteágazó, szakterületünk határait tágító tudások megszerzését. Sok kolléga a Korai Fejlesztőben zajló munkája mellett egyetemi képzésre vagy más különböző képzésekre jár. Többen pszichológia szakot végeztek, van, aki az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon szerez újabb diplomát, pl. autizmus spektrum zavar pedagógiája szakirányon. Többen Dinamikus Szenzoros Integrációs Terápiát (DSZIT) tanulnak. A Tervezett Szenzomotoros Tréning (TSMT) elvégzése szintén hasznos tudást ad, mely a korai fejlesztésben jó kiegészítő terápiaként szolgál sok kisgyermek esetében. Van kolléga, aki mentálhigiénés képzésre jár, és van, aki család- és párterápiát tanul. A perinatális szaktanácsadó képzést szintén többen végzik, végezték. Volt olyan rövid képzés is, melyen több kollégánk gyásztanácsadó végzettséget szerzett.

Látszik, hogy a tudásbővítés fontos szempont, valamint a tágabb értelemben vett segítő hivatás, kicsit más vizekre evezés a gyógypedagógiai munkából. Gyakori, hogy pszichológiai irányokba indulnak továbbképzés során a szakemberek. Talán mert ez az a határterület, különösen a korai életkorral, csecsemő- és kisgyermekkorral foglalkozó szakembereknek, amely minden esetben részévé válik a napi munkánkhoz. A szülő-gyermek kapcsolat nagyon sok esetben alakul másképp, mint a tipikus fejlődésű gyermekek esetében. Ez érthető, hiszen az eltérő fejlődés okán, főleg, ha diagnózist is kap egy kisgyermek, elindul egy gyászfolyamat, ami hatással lesz a szülő-gyermek kapcsolatra. Az, hogy a szülők hogyan tudnak végigmenni ezen a folyamaton, nagyban múlik rajtunk, segítő szakembereken. Gyakran érezhetjük, hogy gyógypedagógiai eszköztárunk nem elég ennek az összetett és embert próbáló folyamatnak a szakszerű és maximális támogatásához, kíséréséhez. Szeretnénk minél többet hozzátenni ahhoz, hogy ez az időszak a lehető legsimábban zajlódhasson le az egyes családok életében: el tudják fogadni a számukra aktuálisan adott élethelyzetet, benne a gyermeküket. Hogy elengedjék azokat a reményeiket, amik egy tipikus fejlődésű kisgyermekhez fűződtek. Meg tudják látni és meg tudják szeretni a valóságot. Meg tudják engedni a

fájdalmukat, az elkeseredettségüket, a fáradtságukat, dühüket, tehetetlenségüket. Meg tudják osztani azt, ami nehéz nekik, tudjanak segítséget kérni és elfogadni. És ebben a közös lelki folyamatban együtt haladva, el tudjanak jutni azokig a konstruktív alakító lépésekig, amelyek a gyermekük fejlődéséhez és az egész család jobban levéséhez vezetnek. A problémával, a nehézséggel való megküzdéshez, és a konstruktív, építkező megoldásokon való munkálkodáshoz. Ez lenne munkánk célja.

Gyakran azonban ez a folyamat nem zajlik le az intézményünkben töltött idő alatt. A családot pedig abban tudjuk kísérni, amiben ők éppen vannak, ahol tartanak az úton.

Azt gondolom, az, hogy olyan egyéb, akár pszichológiai kompetenciák megszerzésén fáradozunk, amelyek a korai fejlesztésben nagyon jól hasznosíthatóak, magabiztossággal, szakmai képünk erősödésével, kompetencia érzésünk növekedésével segítenek hozzá minket motivált, lelkes, felelős szakemberekként dolgozni.

Masszázs lehetősége

A 2021-es tanévtől kezdve új programmal bővült mentálhigiénés lehetőségeink köre. Egy gyógymasször heti 1-1 napban intézményünk két telephelyén biztosít félórás időszavokat a számunkra. Ez a testi felüdülés köztudottan a lelki fáradtságra, kimerültségre is jó hatással van. Kényeztetés, kikapcsolódás, a gondolatok kiürítésére alkalmas, szabad idő. Kutatásokból köztudott, hogy a test, az izomzat raktározza a testünkben megjelenő feszültséget. Ha ezt mozgással, masszázssal, relaxációval oldani tudjuk, a stressz nem okoz tartós terhelést, károsodást a szervezetünknek. Azonban gyakran előfordul, hogy a test szövetei hosszú idők feszültségét tárolják, zárják magukba, s ezektől már nehéz szabadulni. Különböző izomfájdalmak, ízületi fájdalmak, migrén formájában kereshetnek kiutat a testünkből, jelzik, hogy belül valami zavar van a rendszerben. A masszázs az egyik legjobb lehetőség ennek a tartós stressznek a megelőzésére, a testi-lelki egészség karbantartására.

A kutatás fókuszai

A munkatársaim körében végzett kérdőíves felméréssel a következő kérdésekre kerestem válaszokat:

1. Milyen szakmai és egyéb támogatást biztosít a BKFK a munkatársai számára annak érdekében, hogy a munkahelyi stressz kezelhető, mérsékelhető, a kiégés megelőzhető legyen?
2. Mi tesznek a munkatársak saját lelki egészségük megőrzése érdekében a szabadidejükben?

Mentálhigiéné az intézményben

Szakmai támogatás

Az első diagramon a munkatársak általános elégedettségét tükröző, valamint az ehhez nagymértékben hozzájáruló munkatársi viszony adatait mutatom be.

Általános elégedettség n=27



A válaszadók közel fele közepesnek (3) ítéli meg az intézmény által nyújtott lehetőségeket, a beosztottak lelki egészsége megőrzésének érdekében tett munkahelyi intézkedéseket, egy válaszadó sem akadt, aki teljes mértékben elégedetlen (1) lenne ezzel.

A munkatársak kétharmada szívesen fordul a kollégájához szakmai kérdéseivel, problémáival, többségük még munkaidőn kívül is megkeresi őket dilemmáival.

Szupervízióban való részvétel

Az egyéni szupervíziót a válaszadók többsége nem, a csoportos szupervíziót viszont már a megkérdezettek közel fele a lelki egészségmegőrzés érdekében tehető hatékony támogatási formának tartja.

Mentori program

A mentori program működésének megítélése kapcsán a munkatársak körülbelül egynegyed része, 7 fő mentorált és 5 fő mentor válaszolt pozitívan arra vonatkozóan, hogy a támogatás nagymértékben, illetve maximálisan (4-5) hozzájárul testi, lelki, szellemi jóllétéhez, lelki egészségének megőrzéséhez.

Team-munkában, képzéseken való részvétel

Az intézményi team-munkában való részvételt egyöntetűen hasznosnak ítélik meg a kitöltők, még akkor is, ha nem egyenlő intenzitással vesznek részt a különböző szakmai munkacsoportokban, a szakmai együttműködésekben.

A szakmai napokon képzéseken való részvételi lehetőségek – legyenek azok a BKFK-ban végzett vagy egyéb, gyógypedagógiai munkához nem kapcsolódó képzések – megítélése nagy szórást mutat. A válaszadók körülbelül fele tartja ezeket hasznosnak lelki egészségének megőrzése szempontjából.

További intézményi támogatás

A válaszadók kétharmada szerint a masszázs szolgáltatás igénybe vétele a leginkább hasznosnak ítélt munkahelyi lehetőség. A tanulmányi szabadság igénybevételenek lehetősége közel azonos létszámú csoport számára hasznos, illetve nem hasznos,

vélhetőleg a tanulásban nem érintett személyek számára minősül nem adekvát támogatásnak (ők vannak kevesebben a tanulmányokat már nem végzők közül a testületben). Az egyéb közös rendezvények és az ünnepek megtartása a munkatársak csupán egyharmada számára vonzó tevékenységek.

Mit tesznek a munkatársak saját lelki egészségük megőrzése érdekében a szabadidejükben?

A kapott eredményekből kiderül, hogy a munkatársak nemcsak a munkahelyüktől várják el, hanem önmaguk is sokat tesznek lelki egészségük megőrzéséért. A válaszadók majdnem mindegyike kirándul, háromnegyedük sportol, mozog a szabadidejében. A relaxációs módszerek alkalmazásának egészségre gyakorolt hatásával lenne érdemes akár belső képzés keretében foglalkoznia a vezetőségnek.

A kutatás összegzése

Jelentős eredmény, és munkahelyünk egyik legnagyobb erőssége véleményem szerint az, ami a kérdőíves kutatásból is kitűnik: a munkatársak segítőkészsége, egymás felé való nyitott, empatikus, segítőkész hozzáállása. A munkatársak sok olyan eszközt kapnak munkahelyüktől, melyek segítségével a stressz hatásai kezelhetőbbé válnak, és több olyan feltöltő elemet is visszajelezték a válaszadásokban, amik segítenek a stressz kezelésében, feldolgozásában és a feltöltődésben. A szupervízió, a mentori rendszer működtetése sok pozitív hozadékat ad a dolgozóknak. A team-munkát és a szakmai képzéseket is a kollégák jelentős hányada tartja jó hatásúnak a kiegészítő megelőzés és lelki egészség védelme szempontjából.

Nagyon fontos eredménynek tartom, hogy az intézmény dolgozói maguk is sokat tesznek szabadidejükben a testi-lelki jóllétükért. Nagy számban adtak visszajelzést azokról a tevékenységekről, amelyekről többek között Bagdy Emőke könyve alcímében is említést tesz, mint a mentálhigiéne óvásának legfőbb eszközei: „kacagás, kocogás, lazítás”. Emellett megfigyelhető, hogy a pozitív, közeli emberi kapcsolatból (családi, baráti kapcsolatok ápolása), az önismereti munkából, vagyis az önmagunkhoz fűződő gondoskodó, pozitív viszonyulásból, valamint a természet szeretetéből sok pozitív municiót kapnak az intézmény dolgozói. Ezek hatásai elvitathatatlanok, mind szakmai, mind emberi kibontakozásunkra, lendületes, friss, megújulni tudó, elkötelezett szakmai életünkre.

Az elmúlt két év különös megpróbáltatások elé állította az egész világot, a Covid járvány hatásai megrengették korábbi gyakorlatunkat és szakmai rutinjainkat is. A feltöltő, gazdagító, pozitív jelenségek felértékelődtek, és talán más szemmel látjuk, jobban értékeljük azokat a kapcsolódási formákat, amelyek az óvintézkedések és a karantén időszaka előtt olyan természetesek voltak. Megtanultunk egymással személyes kapcsolat nélkül, online platformokon érintkezni, még jobban belelálthattunk a hozzánk forduló családok otthonaiba.

Megpróbáltuk a munka idejét és a magánidőt úgy is különválasztani egymástól, hogy térben nem különült el a kettő, amikor az intézmény zárva tartása alatt két és fél hónapig otthonról kellett dolgoznunk. Rugalmasan alakult külső és belső világunk a körülöttünk zajló eseményekkel.

És hogy hogy vagyunk mindezek után? Hogyan van jelen a stressz az életünkben? Mennyiben tudunk élni a rendelkezésre álló lehetőségekkel? Milyen más támogatások

segítenék jobban szakmai munkánk és szakmai énünk kiteljesedését, megújulását? Mennyire vagyunk tudatosak? Tudunk-e elég figyelmet, töltődésre szánt időt, törődést adni önmagunknak, hogy aztán másoknak is adhassunk?

Vizsgálódásom közelebb visz a válaszokhoz. Azonban az emberekkel – és az önmagunkon – végzett munka egy élethosszig tartó folyamat, amellyel sosem leszünk készen. Mindig úton vagyunk. Úton mások és önmagunk felé.

Felhasznált irodalom

Bagdy, E. (1997.). Pszichofitness. Kulcslyuk Kiadó Kft.

Bergner, T. M. (2012.). Burnout - A kiegészés megelőzése 12 lépésben. Miskolc: Z-Press Kiadó.

Borbély, S. (2012.). A szülők és mi. Budapest: Budapesti Korai Fejlesztő Központ.

Buda, B. (1994). Mentálhigiéné - Tanulmányok. Budapest: Animula Kiadó.

Buda, L. (2013.). Mít üzen a tested? Kulcslyuk Kiadó.

Buda, B. (2002.). A mentálhigiéné szemléleti és gyakorlati kérdései. Buda Béla dr.

Budapesti Korai Fejlesztő Központ. (2020.). Mentorálási terv. Budapesti Korai Fejlesztő Központ.

Budapesti Korai Fejlesztő Központ. (2021/2022.). Pedagógiai program Átdolgozás. Budapesti Korai Fejlesztő Központ.

Csikszentmihályi, M. (2007.). A fejlődés útjai. Budapest: Nyitott Könyvműhely.

Csikszentmihályi, M. (2009.). Az öröm művészete. Budapest: Nyitott Könyvműhely.

Martha Davis, M. M. (2021). Stresszoldó és relaxációs módszerek. Park Könyvkiadó.

Ónody, S. (2016.). Kiegészési tünetek - A burnout szindróma keletkezése és megoldási lehetőségei.

Pál, F. (2019.). Ami igazán számít. Budapest: Kulcslyuk Kiadó Kft. .

Rogers, C. (2014.). Valakivé válni - A személyiség születése. Budapest: Edge 2000.

Selye, J. (1973.). Életünk és a stress. Budapest: Akadémiai Kiadó.

HATÁSOK

A LEGFONTOSABB VÁLTOZÁSOK A KORAI GYERMEKKORI INTERVENCIÓ HATÁSÁRA

DR. FEHÉR BORÓKA – DR. VÁLYI RÉKA

Bevezető

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ (Korai) harmincadik évfordulójára tervezett kutatás egyik fontos feladata volt annak felmérése, milyen hatásokat váltott ki az intézmény szolgáltatási palettája az azt igénybevevők életében. A három évtizedes munka hatásainak mérése pusztán statisztikai, számszerűsíthető adatokkal túlzottan leegyszerűsítő lett volna, sokkal inkább azt szeretnénk tudni, milyen változásokat generált. Ennek felfejtése érdekében egy narratív hatásvizsgálati módszer használatát gondoltuk célravezetőnek, melynek segítségével változás-történeteket gyűjtünk azoktól a célcsoporttagoktól, akik a Korai valamelyik szolgáltatását igénybe vették. Egyrészt maguk a korai intervencióban résztvevő családok lehetnek a megkérdezettek – hisz az ő életükre, életminőségükre evidens módon hatott valahogy a szolgáltatás. Másrészt izgalmasnak tartottuk azt a hatást is feltérképezni, amit a Korai az elmúlt évtizedekben a szakmában kifejtett. Milyen változás-történeteket mesélnek el azok a szereplők, akik az évek során elindított képzések résztvevői voltak, és esetleg itt tanulták meg a szolgáltatás működtetésének módját?

A kutatás keretében a „legfontosabb változás” participatív narratív hatásvizsgálati módszert választottuk. Ezzel a technikával mértük fel két, a szakértői interjúk során is beazonosított kulcsterület, a korai intervenció és a szakmai továbbképzések vonatkozásában a hatásokat egyrészt a szolgáltatásokat igénybe vevő családok, másrészt a továbbképzéseken résztvevő szakemberek szempontjából.

A minta

A kutatási minta – a hatásvizsgálati kutatás sajátosságaiból adódóan - a két témában (korai intervenció és szakmai továbbképzések) 4 alcsoportból állt össze. Az első csoport az indulástól 2018-ig a Koraiiban ellátott családokból került ki, emellett olyan munkatársakat szeretnénk volna megkérdezni, akik közvetlenül a családokkal dolgoznak a korai intervenció szolgáltatásában, vagyis esetenként vezetőket, óvodai csoportok vezetőit, szülőcsoportok vezetőit, közösségre felkészítő csoport vezetőjét, orvost, pszichológust, adminisztratív munkatársat. A másik témában az elmúlt években továbbképzett szakembereket, illetve a szakmai gyakorlatot a Koraiiban elvégző hallgatókat, valamint a továbbképzésekben, illetve tereptanárként dolgozó munkatársat, a képzés adminisztrációjában résztvevő munkatársat kerestünk meg.

Az emailes megkeresésekre, illetve a közösségi médiában megjelent hirdetésekre önként jelentkezőket a kérdezőbiztosok keresték meg egy számukra alkalmas időpontban. Az interjúkra 2022. április és június között került sor, online vagy telefonos formában.

Az alábbi táblázat mutatja be az elkészült interjúkat az egyes kategóriák szerint.

Kulcsterület	Válaszadó 1.	Elemszám	Válaszadó 2.	Elemszám
Korai intervenció	Családok	48	Családokkal közvetlenül dolgozó munkatárs	14
Továbbképzés	Továbbképzésen / gyakorlaton résztvevő szakember	15	Továbbképzésben dolgozó munkatárs	6
Mindösszesen	83			

A korai intervenció szolgáltatás témájában tehát végül összesen 62 válaszadótól gyűjtöttünk változás történeteket, míg a továbbképzés témájában 21-től.

Vizsgált dimenziók

A „legfontosabb változás” hatásvizsgálati módszertan legfőbb sajátossága, hogy nem előre kialakított indikátorok mentén méri a változásokat, hanem a vizsgált szervezet munkatársaival közösen megfogalmazott dimenziók mentén kéri meg a válaszadókat változás-történetek elmesélésére. Mint már fent is kifejtettük, alapvetően két területre koncentráltunk a hatások detektálásakor. Mindkét kulcsterületre vonatkozóan a vizsgálni kívánt dimenziókat szakértői interjúk alapján állítottuk össze, melyekben megkérdeztük interjúalanyainktól, ők hogy látják, milyen területeken következett be változás a családok, illetve a továbbképzésen résztvevő szakemberek esetében. A válaszok elemzése után összeállítottunk egy javaslatot, melyet a Korai munkatársaival megvitattunk, és velük közösen alakítottuk ki a végleges dimenziókat.

Az alábbi táblázat azt mutatja be, mely területeket azonosítottunk be:

Kulcsterület	Korai intervenció	Továbbképzés
Dimenziók	a gyermek iránti elfogadás	a korai intervenció szakember feladatairól alkotott kép
	szülői kompetencia / a gyermek neveléséhez szükséges eszköztár	az ellátásban megjelenő családokkal való kapcsolat
	a gyermek fejlődésével kapcsolatos várakozás	szakmai kapcsolati háló
	a gyermekkel kapcsolatos jövőkép	munkaerő-piaci esélyek, elhelyezkedési lehetőségek
	a család helyzete	

A szakértők úgy értékelték, hogy a korai intervenció szolgáltatás a családok esetében a szülők gyermek iránti elfogadásában, a szülői kompetenciában, a gyermek fejlődésével kapcsolatos várakozásokban, a gyermek jövőjével kapcsolatos elképzelésekben, valamint a család társadalmi helyzetében, kapcsolatrendszerében eredményezett változásokat. A továbbképzés résztvevőinél pedig az új szakemberkép, a családokkal való kapcsolat, a

szakmai kapcsolatháló bővülése, valamint a szakemberek munkaerő-piaci esélyeinek változása azonosítható be, mint változási dimenzió. A kérdéssorokat ezek alapján állítottuk össze, és az első témában ugyanazt a kérdéssort kérdeztük a családoktól és a családokkal dolgozó szakemberektől, a második témában pedig egy másik kérdéssort állítottunk össze a továbbképzés résztvevői, illetve az ezek szervezésében, oktatásában résztvevő munkatársak számára. Így a szolgáltató és a felhasználó oldaláról is gyűjthettünk változás-történeteket. Az elemzés során ezeket a válaszokat interpretáljuk, illetve vetjük össze a két csoport közötti különbségeket is bemutatva.

Eredmények

A korai intervenciók szolgáltatás hatásai a családok életére

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ elsődleges küldetése a hozzá forduló családok támogatása, számukra korai intervenciók szolgáltatás nyújtása. Az indulás óta 12 414 vizsgálat és 8287 fejlesztés valósult meg, tehát az elmúlt 30 évben több, mint 10 000 családdal volt kapcsolata a munkatársaknak.

Hatásvizsgálati kutatásunk célja felmérni, hogy a szolgáltatások következtében hogyan változott a családok életminősége, milyen következményekkel járt az, hogy igénybe vették a Korait.

Mintánk összeállításánál a 2018 előtt ellátásban lévő családokat kerestük meg, és kértük válaszára, azt feltételezve, hogy ők már kellő távolságból tudnak nyilatkozni a hatásokról.

A mintába került családok gyermekei

Mintegy 55, korábban a Budapesti Korai Fejlesztő Központban ellátott gyermekre vonatkozóan kaptunk részletes adatokat az ott töltött évekről, illetve az azt követő időszakról. Természetesen sem a mintavétel módszertana, sem az alacsony elemszám nem teszi lehetővé, hogy a teljes, korai fejlesztésben részt vevő populációra általánosítható megállapításokat vonjunk le, de tendenciák felvázolására lehetőséget adnak az adatok.

Demográfiai jellemzők

A gyermekek életkora a minta sajátosságaiból adódóan 6 éves kortól kezdődik (olyan családokat kerestünk fel, akik legalább 5 éve már nem kapnak semmilyen szolgáltatást a Koraiban), a legidősebb 34 éves, az átlagéletkor 13,7 év. A válaszadók között 36 fiú és 15 lány (illetve szüleik) található.

A kora gyermekkori intervenciók szolgáltatások igénybevétele

A gyermekek majdnem fele egyéves kor alatt már bekerült a Korai szolgáltatásainak valamelyikébe, és a jelenleg hatályos jogi szabályozás által meghatározott módon 3 éves kor alatt kezdte meg a korai fejlesztést szinte mindenki. A 3 éven felül bekerülők egy része jóval korábban, még a '90-es években járt a Koraiba, illetve nem korai fejlesztésre, hanem pl. óvodába járt ide.

Csupán 7 fő az, aki két évnél kevesebb időt töltött az ellátásban, a többiek 2-3, akár 4 évig is ide jártak, többen az óvodába is. A legtöbben (17 fő) 3 évig vették igénybe a fejlesztéseket. Az átlag 33 hónap volt.

A válaszadók úgy emlékeznek vissza, hogy a gyermekük legalább kétfajta szolgáltatást vett igénybe, a legtöbb említés hat szolgáltatás volt, az átlag pedig 3,2.

A legtöbbet említett szolgáltatásokat a következő táblázat foglalja össze. Megjegyzendő, hogy sem a diagnosztika, sem a szülőtanácsadás nem szerepel annyiszor, mint ahogy vártuk, jóval alacsonyabb számban említették a szülők ezeket. Lehetséges, hogy ezeket a szülők egy része nem tekinti önálló szolgáltatásnak, hiszen a Korai való bekerülés feltétele a komplex diagnosztikai vizsgálat.

Igénybevett szolgáltatás típusa	Említések száma
egyéni gyógypedagógiai fejlesztés	47
gyógytorna, mozgásfejlesztés	31
csoportos gyógypedagógiai fejlesztés	27
zeneterápia	15
beszédfejlesztés, logopédia	10
diagnosztika	7
Dévény-torna	7
TSMT	6
szülőtréning	3
Bobath-terápia	3
Bowen-terápia	3

A gyermekek kétharmada (38 fő) a Koraival párhuzamosan más fejlesztésre is járt. A legtöbben a Dévény-tornával egészítették ki a Korai kapott szolgáltatásokat, de a következő táblázatban összefoglaltuk a további gyakran említett fejlesztéstípusokat.

Igénybevett szolgáltatás típusa	Említések száma
Dévény-torna	20
gyógytorna, mozgásfejlesztés	8
TSMT	7
Katona-módszer	3

A gyermekek további pályája a köznevelési rendszerben

A gyermekek kicsit kevesebb, mint fele (23 fő) járt bölcsődébe, a szülők arról számoltak be, hogy ezen esetekben nem fordult elő intézményváltás, illetve mindenki integráltan vette igénybe a bölcsődei ellátást.

Az óvodai ellátással már más a helyzet. Itt az 54 válaszadóból mindenki járt óvodába, ugyanakkor az óvodai évek során 11 esetben történt intézményváltás. Az óvodában még a többség (36 fő) integrált formában vett részt.

Az iskolai oktatásban 49 fő vesz vagy vett részt, ebből 21 esetben történt intézményváltás (ide azok is beletartoznak, akik középiskolában folytatták a tanulmányaikat). A válaszok felében számolnak be arról, hogy a legtöbb oktatási intézmény integrált formájú volt.

A vizsgált változás-területek

A szakértői interjúk elemzésével öt olyan dimenziót azonosítottunk be, ahol az interjúalanyaink véleménye szerint változás történt a családok életében. Ez az öt terület a szülői kompetencia növekedése, a gyermek iránti elfogadás, a gyermek fejlődésével kapcsolatos várakozás, a gyermekkel kapcsolatos jövőkép és a család helyzete. Ezekről kérdeztük hát meg a Korai ellátott családokat, illetve azokat a munkatársakat, akik a családokkal dolgoznak – szakembereket és adminisztratív dolgozókat egyaránt.

A következőkben azt vizsgáljuk, milyen változások azonosíthatók be a fenti területeken a családok és a szakemberek szerint, mik ezen változások következményei, valamint hogy a további változás elérését mi akadályozza meg.

Változások

Tekintsük át, milyen változásokról számoltak be az interjúalanyok az egyes dimenziókban. Az interjúk során arra kértük a válaszadókat, emlékezzenek vissza a Koraiban töltött időre, és ez alapján azonosítsák be a változásokat az egyes területeken, illetve meséljenek változás-történeteket. A módszertannak megfelelően minden dimenzióban a munkatársakkal együtt kiválasztottuk a legfontosabb változásokat, és ezeknek az értelmezésével dolgoztunk. Először a változásokat mutatjuk be táblázatos formában, majd a történetekre térünk ki.

A történetekben természetesen számos válaszban megjelenik a gyermek állapotában bekövetkezett változás, ami a korai fejlesztés primer hatása. Ugyanakkor ezekkel a történetekkel nem foglalkozunk a továbbiakban, illetve csak abban az esetben, ha ez a változás a történetekben összekapcsolódik az előre kijelölt, és a vizsgálatba bevont dimenziókban bekövetkezett változással. Vagyis nem gyógypedagógiai értelemben értjük a hatásvizsgálatot, sokkal inkább a család megküzdésére és társadalmi helyzetére koncentrálnak.

A szülői kompetenciában, a gyermek nevelésével kapcsolatos eszköztárban bekövetkezett változások

„Kiszabadultunk a korlátok közül, ez az én félős gyereketem is kivitte a keretből. Nem csinál rosszat, ha kiömlik valami, szétépődik valami, nem baj, az is lehet fejlesztés, hogy szétépünk egy papírt, szétmorzszoltuk a hungarocellt. Felszabadító volt, hogy nincs ennyire behatárolva. Ami egy klasszikus oviban, suliban baj, „ne csináld ezt, ne csináld azt”, mindent rendeltetésszerűen kell használni. A zsirkrétát lehet oldalasan is használni! Szabadságérzés nekem is, a gyerekeknek is érdekes tapasztalás. Tudatosabb a játékválasztás, sok játékot megismertünk, sok minden volt otthon, amit nem használtunk játékként és rájöttünk, hogy lehetnek olyan dolgok a lakásban, amik betöltik ezt a funkciót.”

A szülők beszámolója alapján egyértelműen beazonosítható a változás a szülők eszköztárában, kompetenciájában. A Korai konkrétan a mindennapokban alkalmazható

eszközöket, technikákat adott a kezükbe a gyermek fejlesztéséhez, valamint egyfajta szemléletváltás eredményeként hozzásegítette őket ahhoz, hogy jobban megértsék a gyermeküket és annak szükségleteit, s ne „külső mércékhez” hasonlítsák. Nemcsak elsőgyermekes szülők jelezték ezt vissza, hanem olyanok is, akiknek már volt gyermekük - akivel azonban nem kellett ilyen jellegű feladatokat végezni. Szintén visszatérő elem annak a felismerésre, hogy a fejlesztés nem kell, hogy egy elkülönített intézményben, erre felhatalmazott szakemberek által végzett tevékenység legyen – a szülő maga is kompetens, és számos olyan játékot, háztartási teendőt lehet spontán felhasználni a fejlesztésre, amit korábban nem gondoltak. A szülők számára talán a legnagyobb kihívás, ha nem tudnak kommunikálni a gyermekekkel. A szakemberek ennek változását tartják az egyik legfontosabbnak, illetve annak felismerését, hogy minden gyereknek egyéni szükségletei vannak. Az augmentatív kommunikációs eszközök használatával kapcsolatos változásra az egyik szülői történet is rávilágít:

„Mikor elkezdtek a PECS-et március-áprilisban, akkor még semmi beszéd nem volt. Ha valamit szeretett volna, odahúzott, mutatott. A PECS-nél már beragasztotta a képet, hogy ezt kéri, vagy azt kéri. Ha enni kért, meg tudta mutatni, hogy mit kér. Ennek hatására össze tudta kapcsolni a szavakat. Utána elkezdett először állathangokat utánozni, és augusztus végére el tudta mondani, hogy mit szeretne. Fél év alatt történt meg a fejlődés a módszer hatására.”

Több olyan történetet meséltek a szülők, amikor a Korai tanult egy-egy technika, módszer később is velük maradt, és segítette őket a gyermekkel való kommunikációban, együttműködésben:

„Például a felvételi a Vadaskertben... Nagynehezséget okozott az új helyre való bemenetel. Én, ugye, nem mehettem be, és ő általában vagy megtagadja az ilyen új helyzeteket, vagy sok idő kell a feloldódáshoz. A felvételinél erre nem volt lehetőség. Megmutatták a helyet, az anyák nem maradhattak bent. M. akarta, hogy bent maradjak, de tudtam hogy nem fog sikerülni akkor a felvételi. Itt visszanyúlnék a Korai tanultakhoz: volt ott egy homokóra, ami segítette a váltásokat, amit M. nagyon nem szeretett. Megmutatták neki az óra segítségével, hogy ha leperog a homok, akkor új helyzet fog történni. Láttam, hogy az óra nagyon fontos neki, korán tudta olvasni. A Korai is kérdezte mindig az időt. Ez segítette a váltásokat. Ezen tapasztalatból kiindulva, hirtelen ötletből odaadtam neki az órát. Mutattam, hogy meddig kell ottmaradnia a teremben nélkülem. Ezt így sikerült megoldani. De ez csak az időbeliséget oldotta meg, ettől még nem akart kiengedni. A vizuális segítségét is felhasználtam. Azt találtam ki, hogy a jutalom az lesz, hogy kap egy 3- vagy 7 lyukú hosszabbítót, kiválaszthatja, melyiket szeretné, akkoriban ezek voltak a kedvencei: konnektor, hosszabbító stb. Mivel mindig volt nálam papír és ceruza, pont az ilyen helyzetek miatt, lerajzoltam és mondtam, hogy választhat, és azt utána megvesszük a boltban. Nagyon felcsillagolt a szeme, a 7 lyukút választotta, így kimehettem. Ragyogóan teljesített, ezt jelezte vissza a felvételiztető.”

Fontosnak tűnik, hogy a Korai munkatársai által használt módszereket a szülők a fejlesztés alatt maguk is megtanulhatták, sőt, mint a lenti példában látszik, a munkatársak nem csak az intézményben segítették a családokat, hanem akár a tömegközlekedési eszközökön is. Szintén visszatérő felismerés, hogy nem feltétlenül kell speciális fejlesztő eszközöket vásárolni, egyszerű játékok, háztartási eszközök is szolgálhatják a fejlődést.

„Tömegközlekedéssel jártunk fel vidékről, de E. nem volt hajlandó egyáltalán tömegközlekedésre felszállni. A gyógypedagógusával kezdtünk el együtt buszozni Budapesten, ültünk a buszon, ő pedig ölelte E-t szorosán, és ezután olyan hamar megtanulta a tömegközlekedést, hogy egyedül tudtam vele járni, metrózni, buszozni. Vagy a legelső társasjáték ötletet is tőlük kaptuk, azelőtt nem lehetett vele játszani semmi ilyesmit, de ők mindig ajánlottak játékokat, ha olyat például nem kaptunk, akkor én készítettem el itthon. Az első formakirakónkat is például egy ismerősünkkel csináltattuk. Nem volt sok eszközünk az elején egyáltalán, de a korais tanácsok után tudatosan kezdtük el őket gyűjteni vagy készíteni. Nagyon jó volt, hogy a budai hely mellett volt egy kis fejlesztő játékbolt, és amíg E. a csoportban volt, addig mi minden héten bementünk a hugival a boltba, és vettünk valamit. A fagyöngyöket is a Koraiiban ajánlották, rengeteget fűzte E. azokat a nagy fagyöngyöket otthon is.”

A gyermek elfogadásával kapcsolatos változások

„Abban segítettek, hogy teljesen egészségesen kapcsolódva büszke lehessen a gyermekemre. Nem mérem őt a tipikus fejlődési standardokhoz, örülök annak, amit ő tud és ahol ő tart.”

A gyermek elfogadását a legtöbben a diagnózis, az állapot elfogadásaként értelmezték, illetve többen említették az ennek következtében megváltozott élethelyzet, a másfajta szülői szerep (pl. főállású anyává kell válni) elfogadását. A gyermek állapotának elfogadásához hozzájárult, hogy tisztább képet kaptak a nehézségeiről, a fejlesztés lehetőségeiről, kilátásokról, illetve megtanultak örömtelien kötődni gyermekükhöz. Megjelent mint szempont a szülők elfogadása közötti különbség: ez nem feltétlenül egyszerre következik be az apa és az anya esetében. Végül történt arra is utalás, hogy az elfogadás nem egyenes vonalú, inkább egyfajta hullámvonal.

A szakemberek a szülői elfogadásban bekövetkezett változás mögött a Korai hozzáállását, a védő környezet megteremtését látják feltételként, illetve ők is jelezték ennek a hullámvonalát. A gyász metafora is megjelenik az értelmezések között, ebben a folyamatban más-más stádiumban vannak a szülők a fejlesztés során, és ezzel a fejlesztők tisztában vannak.

A személyre szabott figyelem és a családközpontú hozzáállás többek számára hozott komoly változást, ahogyan azt a lenti interjúrészlet is bemutatja:

„A gyógypedagógus finoman terelt afelé, hogy megértsem B. másságát. Adott egy könyvet. Addig nem mondta ki, hogy mozgássérült lesz. Közelebb jutottam az elfogadáshoz a könyv segítségével. Mindenki próbál eleinte reménykedni, emiatt is nehezen fogadtam a híreket. Támogattak ebben sokan. Finoman nyúltak a lelki részéhez is. Először nagy sokk volt, hogy korábban születtek meg az is, hogy nem egészségesek. Ebből kellett átfordulni aktivitásba. A Korai adott egy rutint a napjainknak, volt mindennap mit csinálnunk. Kaptunk egy órarendet, mert többféle órára kellett járni. Tudtuk, hogy bizonyos napokon hol vagyunk. Beosztották, hogy mikor hova megyünk. Fura, mert picit gyerekekkel ez nem tipikus. De ezáltal éreztük, hogy tettünk valamit. Tehetetlenül nem jó otthon ülni, amikor baj van a gyerekkel. Segítettek jobban megismerni a gyerekünket, nagyon személyes hozzáállással. A sokból kiemelték minket mint családot, afelé tereltek, hogy segítsünk B-nek. Amikor nyár volt, és el akartunk menni nyaralni, nem azt mondták, hogy ejnye, akkor nem lesz fejlesztés. Azt mondták, a sportolóknak is akkor épül be a tudás, ha pihennek. Nagyon családközpontúak voltak.”

A gyermek elfogadását több tényező is befolyásolja a szakemberek és a szülők szerint is - pl. az, hogy mikor derült ki az eltérő fejlődés, illetve hogyan fogadta a hírt (vagy annak lehetőségét) a szűk családi kör vagy a tágabb környezet (pl. nagyszülők).

„Más és más az elfogadás üteme, illetve a mélysége is. Aki már a várandósság alatt vagy a születéstől fogva tudta, hogy probléma lesz a gyerekével, ők előrébb tartanak ebben a gyász időszakban, mint az, akinek mi mondunk diagnózist. És függ attól is, hogy mennyire súlyos ez a nehézség, megoldódik-e a korai fejlesztés keretein belül, vagy élete végéig segítségre szorul.”

Egy speciális helyzetet eredményez, ha az egyik szülő a saját problémájára is választ kap a gyerek diagnózisával – mint amiről az alábbi történet is beszámol:

„Igazából, amikor a gyereket diagnosztizálták, akkor jöttünk rá, hogy valószínűleg a férjem is aspergeres, csak őt nem diagnosztizálták. Ez még könnyebbé tette a férjemnek az elfogadást, mert úgy gondolta, hogy ők sorstársak ebben a gyerekkel.”

A gyermek fejlődésével kapcsolatos várakozásokban bekövetkezett változások

„Talán az, hogy mit vár el az ember a gyerekétől, az teljesen változott. Realisabbak az elvárások, jobban tudok örülni annak, amikor valamiben ügyes, kisebb dolgoknak is tudok örülni. Végül is fontos, hogy az ember megismerje a gyerek képességeit, és abból hozza ki a maximumot. Ismerje a határait, és azt próbálja kiterjeszteni.”

A gyermekek fejlődésével kapcsolatos várakozások esetében a csodavárás helyett egyértelműen a realitásban való gondolkodás jelenik meg a történetekben. A szülők véleménye szerint a Koraiban töltött idő pozitív változást eredményezett abban, hogy reálisan lássák a gyermekük képességeit, nehézségeit, és felkészüljenek arra, hogy a fejlesztés egy hosszadalmas folyamat (is lehet). Ez egyrészt a gyermeki fejlődésről konkrét ismeretek átadását is jelenti, másrészt egy közös utazás a szakemberrel a „hullámvasúton”, ahol reményteli és lehangoló helyzetekben is megtanulnak a szülők előre menni. A szakemberek is fontos változásnak tartják a szülők tudásgyarapodását, ám itt is megjelenik a hullámvásra való utalás, vagyis hogy ez nem egy felfelé tartó folyamat, hanem bekövetkezhetnek visszaesések is.

„Egyébként mindig az volt, hogy évközben volt stagnálás az állapotában, amikor sok fejlesztésre, foglalkozásra jártunk. És aztán ezek a nyári szünidőre beértek, és akkor volt hirtelen nagy fejlődés. Minden évben volt ilyen ugrás, és én azt gondoltam, hogy egészen jól fel fog tudni zárkózni, ha mindig lesznek ilyen ugrások. Nyilván az volt a cél, hogy mire iskolás lesz, addigra érje be a korosztályát. Mondták, hogy az érése felgyorsulhat, beérheti a gyerekeket. Mondjuk, a pedagógiai szakszolgálatnál mindig jó lehangolóak voltak. Ott mindig azt mondták, hogy nyílik az olló, és egyre inkább lemarad. Onnan mindig úgy mentünk haza, hogy „te, úristen!”

Az, hogy a korais szakemberek – gyakran az egészségügyi ellátórendszerben jellemző szemlélettől eltérően – a fejlődés és változás lehetőségét sosem kizárva fordulnak egy gyerek felé, a szülőikben is változást eredményeznek, ezt mutatja az alábbi történet is:

„L. nagyon-nagyon beteg, rossz kilátásokkal született. Már a kórházból barátokon keresztül felvettük a kapcsolatot Czeizel Barbarával, aki már a kórházba is bejött minket meglátogatni. Én egy nagy traumahegy közepén jártam akkor, és nekem az első emlékem róla az, hogy ő volt az első, aki nem undorral vagy rettenettel nézett a gyermekemre, és az ő közelében el tudtam kezdeni megélni azt, hogy mennyire cuki, és hogy most lettem anyuka, és nekem ő pont tökéletes, mint minden anyukának a sajátja. L. úgy született, hogy nagyon komoly látás- és hallássérülése volt, ez a szindróma nagyon variábilis, nem igazán lehet tudni, hogy kiből mi lesz. Viszont minden orvos, aki meglátta, a legrosszabbat következtette, szóval mi úgy kerültünk ki a kórházból, hogy mindenki azt mondta, soha nem fog tudni járni, beszélni, vak és süket lesz, és ez nagyon ijesztő volt. A Koraiiban a gyógypedagógus elkezdte Bowen-terápiával kezelni őt is és engem is. És ő volt az egyetlen, akit, miután elmentünk bármilyen fejlődésneurológushoz, és szörnyű próféciákat kaptam, bögtem egyet, és felhívtam. Ő volt az, aki ilyenkor mindig azt mondta, hogy „de hát ők nem is ismerik L-t, nem tudnak róla semmit”. Kategorikusan minden fejlődésneurológus kijelentette, hogy „anyuka, maradjunk a realitás talaján, ez a gyerek sosem fog járni”. Kivéve a gyógypedagógust, aki nem azt mondta, hogy márpedig ő fog járni, hanem csak azt, hogy nézzük meg, mire jutunk. És egyszer csak 4 évesen L. elkezdett járni, és azóta sincs ezzel semmi probléma.”

A gyermek fejlesztése a Koraiiban a szülőkkel közösen történik, a szakemberek a család partnereként tekintenek magukra, nem mindentudó szakértőként, akinek jogában állna a fentiekhez hasonló kijelentéseket tenni. A következő történetben egy szülő arról beszél, hogy milyen jó érzés volt, hogy a saját meglátásait, tapasztalatait is felhasználta a fejlesztési folyamat során.

„Én voltam az a szülő, aki mindig korábban ment a gyerekért, és a detektív-tükrön keresztül ott néztem a foglalkozást repesve, hogy mi történik bent. Én azért rengetegszer tapasztaltam azt, hogy elég hisztis a gyerekem, amíg a többiek nyugton végigülik a foglalkozást, ő hajlamos azt végigordibálni. Én rengetegszer, amikor adták ki a gyereket, ki voltam borulva emiatt, de ilyenkor ők mindig vigasztaltak, meg volt, hogy csak legyintve nevettek, hogy ő ilyen, megoldjuk, nincs ezzel semmi baj. Volt egy alkalom, amikor nagyon kiakadtam, talán még el is sirtam magam, hogy mit művelt ott, és akkor mondták nekem a fejlesztők, hogy amikor jó nekem, jöjjenek be egy konzultációra és akkor átbeszéljük A-tól Z-ig a dolgot. Ők is kérik az én tapasztalataimat, hogy mi mit vált ki nála és beszéljük át, keressünk közösen megoldásokat. Mindig olyan megnyugtató volt számomra, hogy az ilyen alkalmakkor arra törekedtek, hogy megértsék, a kisfiú miért ilyen, abszolút adtak az én véleményemre is, ők is el tudtak engem látni ilyen-olyan tanácsokkal.”

Több szülő beszélt arról a gyászról is, amikor el kellett fogadniuk, hogy gyermekük a fejlesztések ellenére se lesz képes arra, amire az átlagos fejlődésű gyerekek.

„Amikor megigényeltük az első kerekesszéket, emlékszem, hogy a cég munkatársa kihozta hozzánk, és mondta, hogy ezt 5 évre kapjuk, és majd a következő felírásnál erre és erre kell figyelni. Emlékszem, hogy én teljesen abban a hitben voltam, meg még mondtam is neki, hogy nem fogok 5 év múlva már erre rászorulni, merthogy nekem feltett szándékom, hogy a gyerekem járjon. És nyilván nem mondott erre semmit. Ezek ilyen szakaszok a gyászfolyamatban.”

A gyermek jövőjével kapcsolatos várakozásokban bekövetkezett változások

„Korábban nem fantáziáltam a jövőről. A jelenre koncentráltam, hogy minél inkább megsegítsem a gyermekem fejlődését. Most azt várom, hogy legyen önálló életvezetésre alkalmas felnőtt. Neki boldogulnia kell akkor is, ha mi már nem leszünk.”

A reális jövőkép közvetítése a szülők felé fontos szakmai cél, és az e téren bekövetkezett változásokról a szülők is beszámolnak. Bár ők többnyire a gyermek hosszú távú jövőjével kapcsolatos kérdéseket tesznek fel a fejlesztés elején (képes lesz-e az önálló életvitelre? szakmát szerezni?), a Koraiiban töltött idő alatt átfordítják a fókuszot a közeljövőre, és az ennek érdekében a jelenben megtenni szükséges fejlesztési tevékenységekre - a jövő kérdését, mivel az úgyszólván bizonytalan, igyekeznek későbbre hagyni.

A Korai munkatársaiban van egy tudatosság abban, hogy a távoli jövővel kapcsolatosan nem fogalmaznak meg jóslatokat, csupán a következő életszakaszokra próbálnak koncentrálni. A jövővel kapcsolatos várakozások elfogadása (vagy épp elengedése) ugyanakkor nem egy egyszeri esemény, hanem akár gyakran változó folyamat is lehet.

„Amikor az autista diagnózist felvetették, a férjem célja azonnal az volt, hogy plusz lakást szerezzünk, hogyha a gyerek majd nem tud önállóan élni, akkor is tudjuk biztosítani a felnőttkori anyagi biztonságát. Odáig azért még nem jutottunk el, hogy mi lesz, ha meghalunk, ki gondoskodik a gyerekről. Aztán nagy fordulópont volt, amikor az autista diagnózist levették, mintha sziklák gördültek volna le rólunk. De azért ez még nem volt teljes fellélegzés. Amikor a szociális funkciózavar diagnózis is lekerült, akkor éreztük a megnyugvást. Ott hirtelen nagyon pozitívak lettünk a jövőjével kapcsolatban is. Csak az volt a probléma, hogy aztán jött megint egy papír a figyelemzavarról. És akkor megint összeomlottunk. Nekem egészségügyi problémáim lettek minden egyes alkalommal, amikor valami negatívabb löket jött. Olyankor mindig erősödik a pajzsmirigy problémám.”

Vannak családok, akik olyan nagyfokú aggodalommal tekintenek a jövő felé, amit nehéz háttérbe szorítani - például az alábbi család esetében, ahol a gyermek életben maradása is veszélyben volt. A Korai itt egyfajta biztonságos pihenőhelyet jelentett, ahol egyrészt tisztában voltak a gyerek állapotával, másrészt tudtak biztatást adni.

„Nagyon nehéz időszak ez egy szülőnek, kétségbeejtő. Állandóan a beteg gyerek miatt aggódni, ez tényleg kimerítő. Nekünk főleg az eleje volt nagyon nehéz, amíg életveszélyben volt a gyerekünk. De utána is nagyon nehéz abbahagyni az állandó aggodást. A Koraiiban mindig biztattak, hogy most már hátra lehet kicsit dőlni, lehet egy kicsit úgy viselkedni, mintha egy normális babám lenne. Pedig nem az volt, de jó volt ezt néha elfelejteni. A hétköznapiakban mi oxigénpalackkal mentünk sétálni. Mindig mindenki megkérdezte, hogy miért ilyen kicsi a gyerekem. De ott a Koraiiban azt kaptuk, hogy nyugi, minden rendben lesz. Mindig kaptam biztatást, pozitív megerősítést.”

A szülők beszámolója alapján a Korai munkatársai a diagnózist követően is támogatónak veszik körül a családot, bár maga a helyzet ettől nem feltétlenül lesz könnyebb.

„Van egy elég erős emlékem egy beszélgetésről, ami a Koraiiban történt. Ott egy pszichológus vázolta, hogy mire számítsunk hosszú távon, az azért nem volt egy nagyon

pozitív kép. Nyilván kell az is, hogy az ember tisztában legyen a jövőbeli dolgokkal, de az egy elég negatív emlék volt, ezt a beszélgetést elég nehéz volt nekem feldolgozni.”

A család helyzetében bekövetkezett legfontosabb változások

„Kiépiült körülöttünk egy szociális védőháló. A család [messze] él, így tőlük nem tudtunk közvetlen segítséget kapni a mindennapokban, de mindezt helyettesítette a Korai, és azok a barátok, akiket a Koraiiban ismertünk meg.”

A fejlesztésre szoruló kisgyermek születése a családok mindennapos életét biztosan átrendezi, de hogy hogyan, arra többféle forgatókönyv is van. Van, ahol valamelyik szülő (általában az apa) többletmunkát vállal, hogy az anya kieső munkáját és bevételét pótolják, vagy azért, hogy megteremtsék a fejlesztés és a későbbi önállóság anyagi hátterét. Olyan családdal is találkoztunk, ahol költözni kényszerültek annak érdekében, hogy a fejlesztési lehetőségekhez és az integráló intézményekhez közelebb éljenek, és emiatt akár ideiglenesen szét is szakadt a család. Több szülő számolt be arról, hogy a családban feszültséget jelentett a kisgyerek érkezése, eltávolodtak egymástól a családtagok, akár még a házastársak is, az anya pedig elmagányosodott. Máshol ugyanez kifejezetten az integráció, a szorosabb szociális háló kialakulásához vezetett. Akár maga a szülő vált érdekvédezővé, másokért kiálló szervezet vezetőjévé. Mindezekkel a lehetőségekkel a szakemberek is tisztában vannak, ám úgy tűnik, ezeken a Korai nem tud tompítani. Vagyis ezen a területen a változások nem a Korai közvetlen hatására következnek be. Ugyanakkor lehetőséget, teret és támogatást adnak a felmerülő igényeknek. Azonban erre a területre nagyobb figyelmet kellene fordítani a jövőben.

Az alábbi történet számos családé lehetne - ebben a nagyszülők, de máshol akár az apa az, aki tagadja a diagnózist és a fejlesztés szükségességét, és a szülőket (vagy az anyát) hibáztatja a gyermek nehézségeiért.

„Az sem változott, hogy amikor az én szüleimmel közöltük a diagnózist, akkor ők ezt nem tudták elfogadni, és azóta sem tudják. Ők azt mondják, hogy nincs ennek a gyereknek semmi baja, csak azért ilyen, mert rosszul neveljük, és mert bölcsibe adtuk, szóval a rossz nevelés hatására lett ilyen. Ez azóta sem változott, őket nem lehet sehogy sem meggyőzni, hogy létezik egy ilyen dolog, hogy Asperger-szindróma. Megtéveszti őket, hogy nagyon okos a gyerek, és azt mondják, hogy aki ilyen okos, annak nem lehet semmi baja. Nem tudják elfogadni, hogy aki ilyen okos, annak ettől még más téren lehetnek nehézségei. Viszont néha megkérdezik, hogy miért viselkedik úgy, ahogy, miért nem neveljük meg. Az érdekes volt, hogy a gyereknek korábban is gond volt, meg most is, hogy nem tud szépen enni. Késsel villával sem tud enni, de amikor a szüleimnél van, annyira ügyel rá, hogy szépen egyen, hogy ott meg tudja oldani, de sehol máshol nem, se itthon, se az iskolában. És, ugye, ilyenkor mindig mondják a szüleim, hogy na, látod, tud ez a gyerek rendesen viselkedni. Csak én meg erre mondom azt, hogy igen, itt most így viselkedik, de utána, amikor tőlük visszajön, akkor látom, hogy kijön rajta ez az elfojtás meg frusztráció, és sokkal jobban tépkedi a körmét meg ilyesmi. Szóval én azt látom, hogy amikor ott van, akkor annyira meg akar nekik jelezni, hogy akkor tartja magát, de amikor elengedi magát otthon vagy az iskolában, akkor már nem, és kijön rajta. De mivel tudja, hogy miket várnak ott el tőle, igazából összességében jól kijönnek, csak azért ez egy nehéz helyzet.”

A családok, főleg az anyák számára az eltérően fejlődő gyermek érkezése sok esetben elszigetelődést eredményezett családon belül, esetleg a korábbi barátokkal sem tudtak ugyanolyan közös programokat megvalósítani, mint korábban, más kisgyermekes családoktól pedig tartottak, ahogyan azt az alábbi történet is mutatja:

„Én nehezen találom a hangot a többi szülővel. Egyébként is introvertált vagyok, és ufónak éreztem magamat közöttük, még most is sokszor. Amikor kimentem a játszótérre, annyira mást éltem meg, mint ők. Emlékszem volt olyan, hogy ültem a padon, a gyerek az ölemben, mellkashoz támasztva. Még nem tudott járni. És akkor odajött egy kisgyerek, utána pedig az anyukája, és kiderült, hogy egy napon születtek a gyerekek. Az anyuka meg nézett rám, hogy akkor miért ül a gyerek az ölemben. Persze nem kérdezett semmit. De én éreztem, hogy furcsállja. Nem érti a többi szülő, hogy miért van még az ölemben a gyerek, amikor más már kúszik meg jár. A problémáik is annyira mások. Jönnek azzal a szülők, hogy úristen, oltást kap a gyerek, teljesen kivannak. Nálunk meg az a felüdülés, ha csak oltást kap a gyerek. Mások az élményeink, a tapasztalataink. Én a sok küzdelem miatt érettebbnek érzem magam, de azért szívesen lemondanék erről a fajta érettségről. Van egy erős kívülről való érzésem.”

Több szülő említette, hogy a sorstárs közösségben találták meg új barátait, illetve ahogy ők maguk magabiztosabbá lettek a gyermekükkel kapcsolatban, egyre inkább fel tudták a közösségben is vállalni - erről szól a két következő történet:

„Saját magamon azért éreztem, hogy sokáig nem akartam emberek közé menni. Pont a buta kérdések miatt. Oxigénpalackkal és oxigénmérővel jártunk sétálni is. Voltak emberek, akik butaságokat kérdeztek, sőt még orvosok is kérdeztek butaságot, például, hogy a gyerek fejlődésében minden rendben van-e. Hogy lett volna, amikor extrém koraszülött volt? Az utcán az emberek is ezt kérdezték, bár valahogy Mari nénivel elnézőbb tudtam lenni, mint a szakemberekkel. Aztán ahogy elkezdtünk járni a fejlesztésekre, akkor már én is kezdtem nyitni. Elkezdtünk járni a játszótérre és beszélgetni kezdtem más anyukákkal. Óvodában meg integrált csoportba járt, szóval ott voltak mindenféle gyerekek, akik valami miatt mások voltak. És itt már ez nem volt furcsa.”

„A Korai jártunk csoportos fejlesztésre, és onnan lettek új barátaink, vagyis hát nekem, az anyukákkal. Van olyan, akivel azóta is tartjuk a kapcsolatot, és megbeszéljük, hogy fejlődnek a gyerekek, összejárunk, szóval mondhatom, hogy barátokat is szereztem.”

És végül olyanok is akadtak, akiket a sorstársak megismerése aktivizmusra sarkallt, és másokat kezdtek támogatni.

„Létrehoztunk egy alapítványt. Mentorszülő lettem a fiam iskolájában. Szeretek segíteni, mindig ilyen voltam, de talán ez is a Korai időszakában erősödött meg bennem.”

A változások következményei

A következőkben azt tekintjük át, hogy az egyes területeken detektált változásoknak milyen következményei vannak a válaszadók szerint.

A szülői kompetencia változásának következményei

„Próbáltuk nem nagyon elkényeztetni vagy kiszolgálni őt mindenben, szóval ugyanúgy voltak felé elvárások. Emiatt most egy teljes mértékben önálló kislány, mindent meg tud csinálni. Önálló lett. Ez nagy segítség volt, mert nem kellett végig mellette ülni és fogni a kezét.”

Az által, hogy a szülők elsajátítanak a gyermekük fejlesztéséhez szükséges eszközöket, s elkezdik magukat kompetensnek érezni, megváltozik a gyermekükkel való kapcsolat, s maga a családi légkör is. Az élet és a gyermekkel való kapcsolat élhetőbbé, kiszámíthatóvá, sőt, örömtelivé válik. A szakemberek is a békésebb családi együttélésben látják a legfontosabb változást, illetve azt írják le, hogy a családok integráltabb egységgé alakulnak.

A lenti történet is jól illusztrálja, mekkora változás tud bekövetkezni egy szülő életében attól, hogy kompetensnek érzi magát a gyermeke fejlesztésével kapcsolatban.

„Három hónapja egy anya elképesztően megtört állapotban érkezett a Koraiba. A mindennapjai arról szóltak, hogy komfortban tudja tartani a gyerekeit, és az alapszükségletek kielégítésre kerüljenek. A közös munka során az anyának sikerült megfogalmaznia az érzéseit, és sírni, amit korábban visszatartott. Megértette, hogy a gyereke több, mint a diagnózisainak az összessége, ezáltal a gyerek megkapta a bizalmat, amire szüksége volt ahhoz, hogy közös játékelményben lehessen részük. Ez kompetenciaérzéssel töltötte el az anyát, és mióta megszületett a gyermeke, először érezte boldognak magát, és megfogalmazta, hogy most „jó az élet”.”

A gyermek elfogadásával kapcsolatos változások következményei

„A testvérek jobban elfogadták őt, s ő is jobban elfogadta önmagát.”

Minél jobban elfogadja a szülő a gyermekét olyannak, amilyen, annál inkább elkerül a fókusz arról, hogy hogyan tudja őt megváltoztatni, abba az irányba, hogy mik azok az készségek, amik a nehézségeket könnyebbé vagy a mindennapokban elfogadhatóvá tudnák tenni. A gyermek (és állapotának) elfogadása az örömteli együttlétet, összességében pedig az élhetőbb családi életet eredményezi, nemcsak a szülő, hanem a teljes család számára. Ez a hatás a szakember számára is érzékelhető volt - még az online térben is.

„A Covid időszak alatt egy súlyosan sérült kislánnyal és az édesanyjával dolgoztam. A vírushelyzet miatt gyakran online találkozókat tartottunk, ami egy remek új eszköz. Ennek segítségével kicsit jobban meg lehetett ismerni a családok otthoni környezetét, és az ott megvalósuló interakciókra is rálátást enged. Nagyon jó érzés volt megélni, hogy a kislány és az édesanyja alkalomról alkalomra egyre közelebb kerülnek egymáshoz, és ki tudnak alakítani közös interakciós tevékenységeket. Az anyának is hatalmas örömet okozott, hogy megélhette, hogy kapcsolódik a gyermekéhez.”

A gyermek fejlődésével kapcsolatos várakozásokban fellépő változások következményei

„Nem esem annyira kétségbe, ha azt látom, hogy valami nem úgy van, ahogy elvártunk, mert már tudom, hogy ez így működik.”

A szülők és a szakemberek is arról számolnak be, hogy azáltal, hogy a szülők reálisabban látják a gyermekük fejlődését, nyugodtabban tudják megélni a fejlődésbeli elakadásokat, illetve adott esetben el tudják engedni azt, hogy a gyermekük valamilyen elvárásnak megfeleljen. A család átalakíthatja az életkörülményeket, hogy az jobban illeszkedjen a gyermek fejlődési szükségleteihez (pl. feladják korábbi lakhelyüket). Ezek hatása a családi életen és a szülők mentális állapotán (szorongás, pánik csökken) is megmutatkozik. Az alábbi, egy szakember által megosztott történet bemutatja, hogy hogyan változott meg egy család hozzáállása, s hogyan sikerült a hiány-fókuszról (mi az, amit nem tud a gyerek) öröm-fókuszra váltani.

„Ez egy szomorú történet. Pár évvel ezelőtt egy kislány nagyon kicsi korban került be hozzánk. Én foglalkoztam vele eleinte mint mozgásterapeuta. Észrevettem, hogy valami nagyon nem stimmel a fejlődésében. Megkerestem a kollégákat, ezt követően további kivizsgálást javasoltunk. Sajnos progrediáló betegséget állapítottak meg nála. Ebben az esetben teljesen meg tudott fordulni a szülők hozzáállása a kislányhoz, de ez szélsőséges eset. Tudták azt, hogy ez a gyermek valószínűleg nem nő fel, el is hunyt hatévesen. Tudták úgy segíteni, keretezni a mindennapjait, hogy az öröm-fókuszú legyen, ne elvárás-fókuszú. Ha meg van számolva az idő, akkor nem azt várjuk, hogy szorozzon, osszon x időben. Áthelyeződtek a hangsúlyok. A néhány hónap, amit velük töltöttem, iszonyatos gyász munka volt, de tudtak fókuszt váltani: hogy valójában kísérésről van szó. Azokat a normatív és társadalmi elvárásokat, amik nagy erővel jelennek meg („egy gyereknek ezt/azt kell tudni”), igyekeztek átváltani: hiány-fókuszról afelé, hogy miket tud, önmagához képest hogyan tud fejlődni a gyermek. Tudtak örülni annak, hogy miket tud, és nem arra koncentráltak, hogy miket nem. Együtt örülni azoknak a pillanatoknak, amiket együtt el tudtak tölteni.”

A gyermek jövőjével kapcsolatos várakozásokban bekövetkezett változás következményei

„A gyerekek intézményes nevelésének kezdetével bizonyos mértékben lekerült a vállamról a teher, bár most sem érzem, hogy lenne igazán szabadidőm. De az óvodába kerülést megelőzően tartós kialvatlanságban szenvedtem, és rendszeresen magas volt a vérnyomásom.”

A gyermek jövőjével kapcsolatos aggodalmak csökkenésével a szülők mentális és gyakran fizikai állapota is javul, akár újabb gyermeket is vállal a család. A fókusz áttevődik a gyermek diagnózisáról és lehetőségeiről a konkrét feladatokra, a következő lépésekre.

„Egy autizmussal diagnosztizált kislány édesanyja elképesztően aggódott, reménytelen jövőképe volt, nem látott kiutat ebből a helyzetből. Ezzel szemben az édesapa elsősre nem is értette, mit jelent ez a diagnózis. Azzal az attitűddel rendelkezett, hogy az ő fia mindig is ilyen volt, ezért nem érti, miért is változna bármi. Mostanra eljutottunk oda, hogy a szülők pozitív perspektívában képesek szemlélni a jövőt. Azt veszem észre, hogy a találkozások alkalmával már nem a kislány autizmusáról beszélünk, hanem ő magáról, hogy ő milyen, és az ő esetleges szükségleteiről.”

A család helyzetében bekövetkezett változások következményei

„A gyerekeim barátai is elfogadóbbak lettek, a mi barátaink is. Nehezebb volt néha csatlakozni, ha kirándulni mentek, de egy kicsit mindenki odafigyelt, hogy olyan program legyen, amibe mi is be tudunk kapcsolódni.”

Ahogy a családok helyzetében többféle változás következett be, úgy ezek hatása is nagyon eltérő lehetett. A család széteséséhez, de akár az integrációjához is vezethetett, elmagányosodás és a közösségbe való szorosabb beágyazottság is lehetett az eredménye. A család elszigetelődésének csökkenése, a sorstársak támogató jelenléte a szülők, sőt az egész család mentálhigiénés állapotára pozitív hatással lehet. Különösen az anyák érezhetik úgy, hogy, ahogy a lenti történetet elmesélő szakember fogalmaz, „kijönnek a bezárt világból”. Am ehhez a Korai inkább „csak” helyszínt biztosít, és nem próbálja meg kezelni a helyzetet.

„A kislány súlyozottan sérült volt, 24 órás felügyeletet igényelt, az anya nem tudott dolgozni, nem ment el sehova. Javasoltam, hogy jelentkezzenek a Korai-ba, az óvodába. Be is került. Eleinte az anya nagyon nehezen tudta elengedni a kislányt, itt volt vele, sokszor nem hozta vagy hamarabb érte jött. De lassan másokra, a szakemberekre bízta a kislányt. Az ő életében pozitív volt, hogy látott más, de mégis hasonló gyerekeket is. El tudta magukat valahogyan helyezni. Láta a gyerekén azt, hogy ő is sorstárs- és kortársközösségbe került, változott a személyisége. Az anya depressziós volt, de kivirult a támogatás miatt, és már állást is tudott vállalni, mert volt rá ideje. Látszott, hogy bátrabban, elfogadóbban beszél a helyzetről. Gondoskodott a kislányról, de nagyon magányos volt. Végül már nem eldugdosta a kislányt, hanem tudott nyitni, barátokat szerezni, majd partner is megjelent az életében. Kijött a bezárt világból.”

Mire lett volna szükség még több pozitív változás eléréséhez?

Fontos és a jövő tervezése szempontjából mindenképp irányadó annak áttekintése, az egyes szereplők mit látnak szükségesnek ahhoz, hogy a vizsgált területeken még több pozitív változás következhesen be.

A szülői kompetencia változása

A családoknak több észrevétele volt avval kapcsolatban, mire lenne szükség ahhoz, hogy a szülői kompetenciáik javuljanak. Többen említették, hogy szívesen találkoztak volna más szülőkkel - erre például azoknak, akik egyéni fejlesztésre jártak, kevésbé volt spontán lehetőségük. Mások a szakembereknek a szülőkkel töltött idejét érezték túl rövidnek, illetve azt hiányolták, hogy nem volt egy olyan szakember, aki kísérte volna őket a különböző szakaszokon át. Többen azt hiányolták, hogy a pszichológiai segítség nem lett felajánlva, vagy a szakemberek nem bátorították a szülőt a pszichológus felkeresésére, ők maguk pedig még nem tudták átlátni, miben is tudna egy pszichológus segíteni. A szakemberek is a családokkal való kapcsolattartást, kommunikációt érezték fejlesztendő területnek - akár családlátogatások, akár a kommunikáció tudatosabb átgondolása révén. Jó ötletnek tartják a szülőcsoportokkal, a mentorszülőkkel való munkát is.

A gyermekek elfogadása

A gyermekek elfogadását a szülők szerint segítené, ha más sorstársakkal találkozhatnának nemcsak ők maguk, hanem a gyermek testvérei, nagyszülei és akár tágabb környezete is. Felvetődött pl. egy ún. „élménynap” ötlete, ahol a családok kötetlenül lehetnének együtt, akár a távolabbi családtagokat is elhívva. Több szülő és szakember beszélt arról, hogy a gyermekeket fogadó oktatási intézmények, ideértve az ott dolgozókon túl a többi gyereket, szüleiket - vagyis a társadalmat magát - is érzékenyíteni kellene az eltérő fejlődésű gyerekek problémáival kapcsolatban.

„Arról tudnék inkább beszélni, hogy fura kisgyerek volt és nem szórakoztató. A gyerekek nem szerették, mert fura volt. Szemüvege volt, mert nem jól látott, és az oviban lány Harry Potternek csúfolták. Szerető családi közegben volt, és emiatt lepattant róla, de azért bántották. A fejformája nagyon fura volt, koraszülött fej. Valamit mondtak még rá, de arra már nem emlékszem. Általános iskolában a tanárnőnél kiverte a biztosítékot azzal, hogy nem szerette, ha fésültük a haját, mert érzékeny volt a fejbőre, és a tanár ezen is rugózott, hogy miért nincs megcsinálva a haja. Én nem tartottam fontosnak, örültem, hogy megtanul írni, olvasni. Emiatt összecsapások voltak az általános iskolában is. Én mondtam, hogy annyi mindennel kell foglalkozni, hogy nem tudunk mindennel. Fontosabb, hogy megtanulja a betűket, mint hogy rendesen meg van-e fésülve a haja. Az integráló, lakótelepi iskolában a többi szülő is kemény volt. Azt végighallgatni a szülői értekezleten, hogy itt van a sok „papíros gyerek”, és nem lehet miattuk haladni, felháborító volt. Ettől nagyon készen voltam.”

A gyermek fejlődésével kapcsolatos várakozások

Egyes szülők arról számoltak be, hogy intenzívebb segítségre volna szükségük - pl. támaszra az oktatási intézményekkel való kommunikációban, vagy abban, hogy hogyan lehet az otthoni feladatokat családi körben, testvérekről való gondoskodás mellett végezni. A kommunikációt többen is kiemelték, örülnének, ha több időt tölthetnének a Korai szakembereivel, hogy a gyermek fejlődésével kapcsolatos kérdéseket átbeszéljék, vagy ha a szakemberek ajánlanának szakirodalmat, ahol a szülő egyénileg tudna utánaolvasni a gyermeke diagnózisával kapcsolatos információknak. Azt is jelezték a szülők, hogy nem mindig „mernek” kérdezni, így számítanának a Korai munkatársai erőteljesebb kezdeményezésére. A szakemberek véleménye is egyértelműen az, hogy a szülőcsoportok, de akár a családterápia a gyermek fejlődésével kapcsolatos várakozásokat is befolyásolni tudná.

A gyermek jövőjével kapcsolatos várakozások

A várakozásokkal kapcsolatos pozitív változásokat mind a szülők, mind a szakemberek a sorstárs kapcsolatok erősítésével kívánnák elősegíteni: a szülőcsoportok során a szülők egymásnak adhatnak kézzelfogható tanácsokat, a mentorszülő támogathatná azokat, akik még épp ismerkednek a diagnózissal és a gyermek állapotával járó nehézségekkel, illetve a már felnőtt sérültek saját tapasztalatai is megfoghatóbbá tehetnék a szülők számára gyermekük kilátásait. Sok szülő említette, hogy mennyire elveszettnek érezte magát, miután gyermeke „kínótt” a Koraiból, mert nem ismernek olyan szervezetet, ahol teljes körű tájékoztatást remélhetnek.

Egyértelmű a szülők igénye a Korai utáni években egy, a gyermek teljes köznevelési karrierjét támogató koordinátor feladatokat ellátó szereplő beépítésére az ellátórendszerbe. Enélkül elveszhetnek érzik magukat, és a közfinanszírozott ellátások felől a magánellátások felé sodródnak át.

A család helyzete

A szülők és szakemberek egyaránt kiemelték a sorstárs segítői közeget - akár szülőcsoport, akár tréning vagy tematikus kiadvány formájában, ami további pozitív változást is eredményezne a családok helyzetében. Többen panaszták, hogy nem kaptak családi segítséget, fizikailag kimerültek, a természetes támogató közegük nem tudta őket úgy segíteni, ahogy azt igényelték volna. Többen említették, hogy a családok helyzetét segítené az is, ha helyben találnának olyan intézményeket, ahol gyermekeik napközbeni ellátása megoldott lenne.

Megoldást jelenthet, ha a szakemberek a fejlesztés során figyelmet fordítanak a család támogatására, vagy ha a sorstárs segítői közeg rendelkezésre áll. Az alábbi példa is azt mutatja, hogy hogyan változik meg egy család elszigetelt helyzete attól, ha sorstársakra talál.

„Amikor elmész egy játszótérre és látod, hogy csak a te gyereked ilyen, vagy csak te vagy ebben a cipőben, az elég magányos helyzetet szülhet. Meg mindenkinek a gyereke ügyesen mászókázik, csúszdázik, csak az enyém az, aki minden egyes lépcsőfokban elsírja magát, vagy felmegy ugyan, de aztán 20 percig ül fent sírva, hogy nem mer lejönni, szóval ezt egyedül nehéz csinálni. De hogyha ismersz olyat, akinek a gyereke hasonlóan furcsa, vagy tudod, hogy valamivel ő is küzd, ami az autizmussal kapcsolatos, akkor sokkal egyszerűbb. És még ha messze is vannak – mert Budapest másik végén laknak – de akkor is összejárunk, mert úgy könnyebb az élet.”

Mi az akadálya a változások elérésének?

A szereplők által a vizsgált területeken a további pozitív változások elérését akadályozó beazonosított tényezők azt mutatják meg markánsan, milyen továbblépéseket tartanának szükségesnek a klienscsoportok.

A szülői kompetencia változása

A szülők közül többen említették, hogy saját helyzetük (pl. több gyermekről való gondoskodás, fizikai és mentális fáradtság, időhiány) akadályozta azt, hogy kompetensebbnek érezzék magukat, mások a (Koraiiban már megszokott) támogató közeget hiányolták. A Korai szakemberei ezen túl a saját leterheltségüket/időhiányukat tekintik akadálnak, illetve a rendszerszintű problémákat, amelyek nehezítik a gyermekek ellátását. Felmerült az internetről összegyűjtött hamis információk problémája is, ami egyértelműen nehezíti a helyzetüket, ehelyett a szülők edukálására lenne szükség.

„Ha nincs elég segítség a családnak, akkor az egyes fejlesztések sem tudják elérni a céljukat. Például evésterápiára jár egy család hozzám, a kanalazás bevezetése a cél. Ebben szükség van egy rendszerességre. De a szülők dolgoznak, van másik tesó, ezer másik dolog van. Ha otthon nem tudnak a kanalazásban kialakítani egy rendszerességet, az gátolja, hogy előre lépünk.”

A gyermekek elfogadásának változásával kapcsolatos akadályok

A legtöbben a társadalom hozzáállását említették mint nehezítő tényezőt, aminek veszélyeztető hatása felerősödik a Korai biztonsága után. Vannak olyan szereplők, akik kifejezetten a szülők kiszolgáltatottságára alapozva próbálnak hasznot szerezni bizonytalan szakmai színvonalú szolgáltatásokkal. Míg alapvetően a szülői elfogadást vizsgáltuk, előkerült magának a fogyatékos személynek az önelfogadása is problémaként, ami a válaszadó szülők érzékenységéről árulkodik.

A társadalmi elfogadás hiánya a szülésetektől kezdve akár a házastárs empátia hiányáig hatalmas stressz átéléséhez vezet, ami évekig meghatározza az anya életét, és gyermekéhez való viszonyát.

„Nekem PTSD-m volt – ebben éltem pár évig. A szülés körüli körülmények nagyon sokkolóak voltak, és a kórházban nem engedték, hogy sírjon az ember. Teljesen el kellett fojtanom. Sok emberrel feküdtem az osztályon, a szülés utáni éjszaka pedig zokogtam, erre odajött a nővér, és közölte, hogy hagyjam abba a sírást, mert zavar másokat. Mondtam, hogy nem tudom abbahagyni. De addig mondogatták, hogy végül muszáj volt, vagy talán adtak is valamit. Azt mondták, akik bőgne, azoknak meghal a gyerekük. Szóval ez volt, „kussolsz és csinálod”, az a feladatod, hogy életben tartsd a gyerekedet. Ez az elfojtás három évvel ezután jött elő, pont a korais időszakban. Utána válás.”

A tágabb család, általában a nagyszülők elfogadás-hiánya is akadályként jelenik meg sok interjúban, például az alábbi történetben:

„Inkább rajtunk kívül, a távolabbi családtagok nem fogadják el a gyermek állapotát, mindig azt mondják, hogy semmi baja. A nagyszülők tipikusan ilyenek, és nem igazán értik ezt az egészet. Hiába mondom, hogy mire kell figyelni, a veséje miatt sokat kell inni stb. Amikor onnan hazajön, akkor mindig dehidratált. Ha külsőre nem látszik, akkor szerintük nem is beteg. Máshogy is tekintenek a gyerekekre. Kevesebbet ölelik meg, mint a nagyobb testvérét, és ezt érzékeli is. Mondja is, hogy vele nem akarnak annyira időt tölteni. Ezt egyelőre nekem kell hárítani, kitalálok magyarázatokat, de idővel nyilván rá fog jönni, hogy ez miért van. Félelem és el nem fogadás keveréke van jelen bennük szerintem, és lehet, hogy nincsenek is ennek tudatában. De nem akarom őket megbántani, szóval inkább tompítok, amíg tudok.”

Olyan történet is elhangzott, ahol a szülő a korábbi negatív tapasztalatok miatt már lélekben felkészült az elutasító hozzáállásra, és végül pozitívan kellett csalódnia:

„Anyák napja volt az iskolában. Minden gyerek verset szavalt, mindenkinek minden ment, az enyémmre meg csak egy versszakot bíztak. Azt elmondta ügyesen, de azért én rosszul tudom ilyenkor érezni magam, amikor teljesíteni kéne. Félek, hogy mit gondolnak mások. Még inkább kívülállónak érzem magam. Aztán mindenki végül a saját gyerekével foglalkozott. Meg egyébként a gyereket mindig kinézi magának valaki, aki szerint nagyon cuki. Most is mondta egy apuka, hogy mekkora arc a gyerek, milyen jófej. Ezek azért tudnak engem is oldani. Egyébként soha senki nem kérdezett semmit, hogy ő miért más, pedig az ujján is látszik kicsit. Soha nem tudtam, hogy udvariaságból, vagy tényleg nem tűnik fel.”

Mások arról számoltak be, hogy az előítéletek miatt inkább saját kommunikációjukon változtatnak, hogy megvédjék magukat a kirekesztéstől:

„A kolléganőm nem olyan régen mondta nekem, hogy az emelt családi pótlékot felvehetném. Én mondtam neki, hogy nekem nem jár az emelt családi, mert a beszédfejlődése eltérő csak a gyerekeknek. És ezt nem akarta elhinni, erősködött, hogy biztosan jár nekem is. Szóval valahogy most is az van a társadalom fejében, hogy a nem integrált iskolába járó gyerek biztosan beteg. Azt már megtanultam, hogyha azt mondom, hogy gyógypedagógiai osztályba jár, na, az a legrosszabb. Akkor rögtön azt gondolják, hogy értelmi fogyatékos. Szóval a logopédiai osztályt szoktam mondani, az nem vált ki olyan éles reakciókat. Úgyhogy a társadalom nem lett elfogadóbb, de én megtanultam az évek alatt, hogy hogyan kell úgy fogalmazni, hogy ez ne okozzon gondot. Megtanultam alkalmazkodni.”

A gyermek fejlődésével kapcsolatos várakozások változásának akadályai

A fejlődéssel kapcsolatos várakozások egyértelmű akadályai azok az állapotváltozások, amelyek nem jósolhatóak meg előre. Emellett nehézség, hogy a Korai után, ahol egy jól bejósolható fejlődési pályát járt be a gyerek az összehangolt munka hatására, ez a lendület gyakran megtörik. Több szülő beszélt arról, hogy nem állt rendelkezésre megfelelő szakember a Korait követő időszakban, gyakran csak magánúton tudták volna elérni a fejlesztést, amire nem mindig volt anyagi keretük. Többen említették az információ hiányát - akár a különféle fejlesztésekkel kapcsolatos információk hiányát, akár a gyermekjogokkal és panasztételi eljárásokkal kapcsolatos információkét. Egy szakember azt jelezte vissza, hogy az oktatási intézmény nem tekinti a szülőt partnernek - nem fogadja el a szülő tudását egyenértékű véleményként:

„Például az óvodai beiratkozásnál részletesen elmondta egy szülő az óvónőknek, hogy az ő gyerekének mire van szüksége, hogyan tudnak vele legkönnyebben együttműködni, hogyan tudják megsegíteni a beilleszkedését. Megkért engem, hogy írjam bele a gyermek jellemzésébe, hogy például vizuális megsegítést alkalmazzanak, mert csak akkor fog az óvoda figyelmet fordítani a szülő kérésére, ha erről szakvélemény is szól.”

A gyermek jövőjével kapcsolatos várakozások változását akadályozó tényezők

Talán ez az a pont, ahol a szülők legnagyobb félelmei kerültek megfogalmazásra: a magány, kirekesztettség és a kiszolgáltatottság tükröződik a válaszokból. A gyermekek jövőjével kapcsolatos várakozások néha már az óvoda- vagy az iskolaválasztásnál összeütközésbe kerülnek a lehetőségekkel. A szakemberek és a szülők is úgy érzik, hogy gyakran kompromisszumot kell kötni, nincs a gyermek állapota és lakhelye szerint ideális megoldás. A minta összetételéből adódóan elsősorban a köznevelés visszásságai jelennek meg a történetekben. Már magával az SNI státusszal kapcsolatos szakvélemény megszerzése is ambivalens a szülők számára, később pedig ez egy kötött pályára helyezi a gyermek iskolai karrierjét, hisz befolyásolja, hogy a gyermek milyen intézményekbe juthat be. Így beszél erről egy szakember:

„Először tiltakozik a szülő az SNI státusz ellen, még a felülvizsgálatot se szeretné elindítani, de ovis kor előtt, amikor már kötelező intézménybe járni, változás történik az elfogadásban. Ekkor már nehezen tudja beilleszteni a gyermek életébe a magánfejlesztéseket, és menedzselni sem tudja azt, csak az oviban töltött idő alatt

oldható meg a fejlesztés. És ekkor megváltozik a szülőknek az SNI-hez való hozzáállása. Elfogadja, mert másképp nem tudja folytatni az életét, és az óvodában, ha a gyerekeknek van SNI kódja, akkor már meg tudja kapni a fejlesztést helyben, mert így lesz rá jogosult. Ha nincs SNI kód, marad a magán ellátás, amit nehéz kivitelezni. Persze a szülők joggal félnek az SNI-től, mert a való világ nem adja azt egy SNI-s gyerekeknek, amit kellene. Nincs elég gyógyepedagógus, nem megfelelőek a tárgyi és személyi feltételei az ellátásnak. Ez egy rendszerszintű probléma. Másrészt a szülő úgy érzi, hogy nagyon leszűkülnek a lehetőségei, mert csak abba az intézménybe viheti, ahol fogadják az adott SNI kódot és ott se örülnek neki. És hát nem szívesen viszi az ember a gyereket olyan helyre, ahol nem örülnek neki...”

Az alábbi szülői történet számos problémát bemutat, és rávilágít arra, hogy milyen akadályok vártak rájuk az integráló oktatási intézményekben:

„Én mindig integrálni akartam a gyereket, de mire eljutottunk az iskoláig, addigra már pont ezt nem akartam. Azt akartam, hogy olyan helyen legyen, ahol vele autistaként bánnak, és erre figyelnek, ezt tudják kezelni. A gyereket nem figyelt oda a meseolvasásra az óvodában. Ettől az óvónő kiakadt, és kiküldte a tereméből, nem bírta, hogy nem rá figyelnek. Aztán általános alsóban autista osztályba járt két évig, utána két évet egy integrációra felkészítő osztályba. Itt nagyon szépen felkészítették, ez jó hely volt. Utána 5.-től megpróbáltuk integrálni, de az egy kudarc volt. Közben elköltöztünk, és egy teljesen átlagos helyi iskolába íratam. De az iskola nem volt erre felkészülve. Az történt, hogy tanév elején egy hónapig senki nem foglalkozott az autista gyerekekkel, aki egy másik sulis 8 fős osztályából került oda, és belecsöppent egy 26 fős közösségbe. Nem volt ideje a tanároknak vele foglalkozni... És persze az történt, hogy a gyerekből az osztály bohóca lett, mert nem tud csendben megülni. Kiküldték állandóan a könyvtárba, és ott ült a felügyelő tanárral. Persze ez is csak egy hónap után derült ki nagyjából, nem szóltak róla, csak láttam, hogy teljesen üresek a füzetek. És akkor szépen, lassan összeállt a kép. Akkor szóltam az igazgatónak, hogy szerintem erről beszélni kéne. Összeültünk, a tanárok közül is sokan ott voltak, és ott egyébként nagyon professzionálisnak tűntek. Aztán amikor már nem vagyunk ott szülőként, akkor kicsit máshogy fest a dolog. Az lett végül a megoldás, hogy most magántanuló, néhány tárgyra bejár, 3 órája van egy héten közösen az osztályával, meg kap heti 3 fejlesztést a suliban. Szóval ez van: mi fizetünk egy magántanárnak, aki jön minden héten, angolra jár, beirattuk programozni a LogiSchoolba. Nem is tudom, mennyire erőltessem nála ezt a formális oktatást egyébként. Azt mondja az osztályfőnöke, hogy azért is nehéz, mert most pont olyan osztály jött össze, ahol mindenki csendben megül és figyel. Az én gyereket meg nem. De hát őszintén, nem is akarom, hogy szegény ott üljön, mint egy kis karó. Viszont nekem az fontos, hogy néha normál gyerekek között legyen. Az autis osztályban mindenki kicsit furcsa volt, és ott azt látta, hogy ez a normális. Azért jó, ha tudja, hogy a társadalom nem ilyen toleráns. Hát, most ezzel szembeül. Viszont most már el tud sétálni az iskolájába egyedül úgy, hogy ne érje baleset az utcán. Ez már valami. Azt, hogy mi lesz jövőre az iskolával, nem tudom.”

Más szülő így mesélte el azt, hogy hogyan jutottak el a szegregált iskolába:

„Csak a Vadas volt, ha ide nem vesznek fel, akkor nem tudom mi lett volna. A beiratkozás előtt pár nappal kaptam meg a határozatot, hogy felvették. Napokig nem tudtam aludni. Tudtam, hogy ezen múlik a gyerek és a család jövője. Nagyon nehéz volt, hogy a budai

részen csak ez volt, ami elérhető. Nem akartunk elköltözni. Ez volt, ami jó volt. Integráló iskolában nem sikerült a felvételi. Egy rémálom az iskolakeresés. Úgy sajnáltam a többieket. 24-en mentünk 7 helyre. Nagyon szerencsésnek éreztük magunkat.”

Az iskolaválasztást, valamint a felnőttkori élettel kapcsolatos jövőképet befolyásolhatja az is, hogy a család milyen településen él. S ezen túl, ahogy sok szülő megfogalmazta: még iskoláskorban csak-csak megoldott a gyermek napközbeni oktatása, időtöltése, de a felnőttkort megfelelő bentlakásos intézmények hiányában teljesen kilátástalannak érzik azok, akiknek a gyermeke nem képes az önálló életvitelre.

„Láttuk, hogy a faluban, amikor elkezdett óvodába járni, nem volt tulajdonképpen semmi segítségünk egy autista gyerekhez, és nagyon féltek is őt felvenni. 23 évvel ezelőtt nem volt ezzel tapasztalatuk a pedagógusoknak, féltek, hogy gond lesz vele, hogy agresszív lesz. Ezért óvoda utánra kezdtük tervezni, hogy akkor merre menjünk. Tudtuk, hogy falun nem maradhatunk. Budapest vagy Kecskemét volt a cél, akkor Kecskeméten épülőben volt egy nagy autista életház, ezért mi ide terveztük az életünket. Ebből végül nem lett semmi [az életházból], de addigra mi már elkezdtünk építkezni, tehát oda tettük át az életünket.”

A felnőttkort, megfelelő szolgáltatások hiányában, teljesen kilátástalannak érzik azok, akiknek a gyermeke várhatóan nem lesz képes az önálló életre. A teher ráadásul a szülőn túlmutat, a tágabb és szűkebb családot is érinti. Az ettől való szorongás már a korais gyermekek szüleit is érinti.

„Jár hozzám egy kislány, most lesz bölcsis, a testvére is ide járt a Koraiba. Ő autista, most már ovis. Már egy éve járt hozzám ez a kislány, és nem fejlődött szinte semmit a győgyepedagógiai fejlesztésen, de a mozgásában igen.. Az anyukával egy hónapja tudunk arról beszélni, hogy lehet, hogy ez is autizmus.... És az autizmust épp az édesanya hozta fel. Az anyuka elsírta magát, hogy az apuka még a tesó diagnózisát se tudta elfogadni és az iskolás nagylányának, az elsőszülöttnek a három gyerek közül, az lesz a sorsa, hogy a két kisebb gyereket majd ellássa. Nem azért szülte, hogy a testvéreit ápolja. Nincs jó jövőképe az édesanyának... Mi lesz később? És nemcsak a sérült gyerekeiért aggódik, hanem az egészségesért is.”

A család helyzetében bekövetkezett változás akadályai

A változást akadályozza, hogy a családok – és azon belül is kifejezetten az anyák – kilátástalan helyzetben vannak, sokszor elszigetelődnek: a gyerek fejlesztése(i) miatt nem tudnak munkát vállalni, korábbi társas kapcsolataik megszűnnek, a társadalmi elutasítás miatt nem mennek közösségbe, játszótérre. A gyermekük állapota nem teszi lehetővé a társas kapcsolatok ápolását, különösen kisebb korban, még azokkal a barátokkal, családtagokkal sem, akik amúgy elfogadóan viszonyulnak a gyerek állapothoz.

„Beszűkül a családuknak mozgástere, kicsit elszigetelődtünk. De ez nem a Korai miatt volt, hanem a gyerek állapota miatt. A vendégfogadás még most is nagyon necces, régen elképzelhetetlen volt. Mondták a barátok, hogy jönnek családotól hozzánk, 5 gyerek 4 felnőtt. Na, hát, ha ők beszüföldtak volna a lakásba, akkor abból hatalmas hiszti lett volna. És ezt azért nehéz megérteni azoknak, akiknél a hiszti egészen mást jelent, és könnyebb lefolyású. Nálunk napokig vannak utóregések. Most már kis létszámú

turnusokban jöhetnek emberek, vagy szabad téren tudunk találkozni, ahol a gyerek eltávolodhat. Egyébként a hisztikre, meg a gyerek viselkedésére sokan mondták, hogy ilyet az ő gyereke is csinált. Elbizonytalanító is volt, hogy mindenki azt mondta, hogy náluk is volt ilyen, de mi mégsem tudtuk kezelni.”

A gyermek miatti aggodalom a szülői energiákat teljes mértékben fel tudja őrölni, konstans fáradtság jellemzi az életüket, a bizonytalanság csapdába zárja őket. Mindezeket a nehézségeket a szakemberek is detektálják. Egy ilyen helyzetről beszél a szakember az alábbi példában:

„Volt egy család, ahol a kisfiú vak volt és oviköteles. A Covid alatt, a születésétől hároméves koráig, még más emberekkel se találkozott, a tágabb családdal se volt nagyon kapcsolata. Most pedig óvodába kellett volna mennie.... Még szegregáló oviban se tudtuk volna elhelyezni, nemhogy integráló oviban. Az anya nagyon rossz állapotban volt, nem tudta, hogy mi lesz a gyermekével, aki még a családtagokat is nehezen fogadta el. Sosem volt közösségben. Javasoltam, hogy mentesítsük a gyermeket az ovikezdés alól, és a jövő évet szánják arra, hogy felkészüljenek az ovira. Hetente járjon néhány órát kisebb közösségekbe, válasszunk addig egy megfelelő gyerekközösséget, és iratkozzanak fel a várólistára. Amíg közösségben van a gyermek, legyen én-ideje az édesanyának. Pihenjen, keressen munkát, foglalkozzon kicsit magával. Látszott, hogy az édesanya megnyugodott, már nem reménytelen a jövő évük. A beszélgetésünk előtt az édesanya teljesen kilátástalannak látta a jövőt, mert gyorsan meg kell oldani a helyzetet, de ezt követően bízni kezdett abban, hogy egy év múlva ezt közösen megoldjuk. Időt nyert, aztán majd eljut oda, hogy ennek a gyerekek lehet, speciális oviba kellene járni... Most még abban gondolkodik, hogy számukra az integráció lenne a legjobb megoldás.”

Összegzés

Az interjúk alapján elmondható, hogy a szülők jelentős része be tudott azonosítani pozitív változásokat a Korainak köszönhetően minden mért dimenzióban – a gyermek nevelésével kapcsolatos eszköztár megszerzése, a gyermek és diagnózisa elfogadása, a gyermek fejlődése, a jövővel kapcsolatos várakozások és a család helyzete vonatkozásában is. A családok több konkrét eszközzel is beszámoltak, amit a Koraitól kaptak, s amelyek otthoni használata megkönnyítette a gyermekkel való kommunikációt, javította az együtt töltött idő minőségét. A gyermekek elfogadását segítette, hogy jobban megértették őt és nehézségeit, illetve láttak más eltérő fejlődésű gyerekeket, és családjaikat is. A gyermek fejlődését tapasztalva sokan megkönnyebbültek, megtanultak örülni az apró sikereknek, a gyermek saját fejlődési ritmusához mérten. A gyermek közeli jövőjét a többség optimistán látta, közvetlenül a Korai utáni időszakban (pl. bölcsőde, óvoda) a munkatársak még segíteni tudtak az útkeresésben. A távolabbi jövővel kapcsolatban több félelem fogalmazódott meg, itt a Korai munkatársai is inkább a következő lépések felé orientálták a családokat. Az öt dimenzió közül talán a családok helyzetének változása volt az, ahol nem közvetlenül a Korai formális működése idézte elő a változást, de az intézményhez köthető, hogy többen itt ismerkedtek meg más szülőkkal, családokkal, akikkel kölcsönösen támogatni tudták egymást.

A szülők egy része viszont pont a családok közötti interakciót és szolidaritást fogalmazta meg hiányként: visszagondolva hasznosnak érezték volna, ha találkozhattak volna más családokkal, kialakult volna valamilyen szülőcsoport, esetleg mentorszülőhöz

fordulhattak volna problémáikkal. Voltak olyanok is, akik örömteli, akár a tágabb családot (pl. nagyszülőket is) megmozgató programokat szeretnének. Többen beszéltek arról, hogy szívesen jutottak volna több információhoz a gyermekük állapotával, kilátásaival kapcsolatban: ha a Korai munkatársai nem is tudnak több időt fordítani egy-egy gyerekre/családra, tematikus kiadványok, szülőtréning, ajánlott olvasmányok formájában.

A Korait követő időszakban több válaszadó hiányolta, hogy nincs egy olyan koordináló, ellátásszervező intézmény, ahol hozzá tudnának férni a gyermekük állapotával és ellátásával kapcsolatos minden információhoz, amely segítséget nyújtana a megfelelő oktatási vagy szociális intézmény kiválasztásával, tájékoztatná őket a jogaikról, panasztételi lehetőségekről. Bár ez már túlmutat a Korai kompetenciáján, egyértelműnek tűnik, hogy sokak számára nem létezik elég elérhető és a szükségleteiknek megfelelő oktatási intézmény, nappali ellátást vagy bentlakást biztosító szociális szolgáltatás. A magánellátás pedig sokak számára nem megfizethető.

Szintén akadályként jelent meg a társadalom elutasítása, közömbössége – az eltérő fejlődésű gyermeket nevelő családok láthatatlansága. Ez sem feltétlenül a Korai kompetenciája, de társadalmi célú kommunikációval akár apró változásokat el lehet érni. Ha a társadalom támogatóbb módon áll a családokhoz, talán az intézményi ellátás fejlődése is lökést kapna.

A Korai hatása a szakmára

A Korai egyik felvállalt küldetése, hogy a kora gyermekkori intervenciók szakmát az általa kidolgozott és megszervezett továbbképzéseken keresztül fejlessze tovább, hiszen itt átadhatja az általa képviselt új szemléletet, megismertetheti a szakmával innovatív felfogását, a családokkal való kapcsolat újfajta módját. Bepillantást adhat abba a dinamikus működésmódba is, amelyet a team munka, a magasszintű szakmai szttenderdek mentén végzett és folyamatos szakmai tanuláson alapuló fejlesztő tevékenység jellemez.

A Korai 2006 óta hirdet meg képzéseket különféle témákban, és a több mint másfél évtized alatt indított 14féle továbbképzés keretében 1762 szakember szerzett új ismereteket, többnyire 30 és 60 órás programokon keresztül.

A három legnépszerűbb téma a BKFK-SEED Fejlődési Skála-Sewall Early Educational Development Scale Budapesti Korai Fejlesztő Központ által átdolgozott vizsgáló eljárása 0-4 éves korig, az Etetési- és evészavarok komplex korai terápiájának elméleti és gyakorlati alapjai, valamint Az autizmus-specifikus komplex korai intervenció elméleti és gyakorlati alapismeretek voltak.

A továbbképzések résztvevőitől és az ezekben dolgozó munkatársaktól összegyűjtött változás-történetek elemzésével visszajelzést kaphatunk, mennyire tudta a Korai ezeket a know-how-kat sikeresen átadni, illetve mennyire tudott ténylegesen hatással lenni az ellátórendszer szereplőire ezzel a tevékenységgel.

Ebena fejezetbentehát azt vizsgáljuk, milyen változások következtek be a továbbképzések hatására a szakemberek saját szakmai feladataikról alkotott elképzelésében, továbbá a családokkal való viszonyában. Emellett – a szakértők által is beazonosított – változást feltételezhetünk a szakemberek kapcsolati hálójában és munkaerő-piaci esélyeiben is, így ezeket a témaköröket is górcső alá vettük. Arra kértük az interjúkban a válaszadókat, hogy azonosítsák be a saját élményeik alapján a változásokat, emeljék ki ezek közül a legfontosabbakat, illetve jelöljék meg, mi volt a további változás gátja meglátásuk

szerint. Arra is kíváncsiak voltunk, milyen következményeit látják a válaszadók a változásoknak. Végül arra kértük őket, azonosítsák be ugyanezeket a területeken, mire lenne szükség még több pozitív változás eléréséhez.

Változások

Elsőként tekintünk át, milyen változásokról számoltak be az interjúalanyok az egyes dimenziókban. Az interjúk során arra kértük a válaszadókat, emlékezzenek vissza a továbbképzésre, amin részt vettek, és ez alapján azonosítsanak be változásokat, illetve meséljenek változás-történeteket. Először a változásokat mutatjuk be táblázatos formában, majd a történetekre térünk ki.

A szakember szakmai feladatairól alkotott képében bekövetkezett változások

A saját szakmai működésükkel kapcsolatban számos vonatkozásban tapasztaltak változást a továbbképzések résztvevői, és ezek összhangban állnak azokkal, amelyeket a szakértői interjúk alanyai innovációs területként beazonosítottak. A szakszerű, diagnosztikára épülő, családcentrikus szolgáltatás nyújtása, az új módszerek elsajátítása azok a legfontosabb változások, amelyeket említettek. A részletesebb változás-történetek is ezeket a témákat fedik le. Az innovátor szerepre utal a következő történet:

„Én úgy tekintek a Koraira, mint egy módszertani bázisra, egy hatalmas hajóra, ami töri elöttünk a jeget meg a vizet, meg amit éppen kell törni, mi pedig kapjuk az eredményét, és én emiatt hihetetlenül hálás vagyok.”

„A képzés egy új világot nyitott meg, pozitív hozadéka, hogy elvégeztem az Ayres-terapeuta képzést is, mert úgy gondoltam, hogy ezzel még jobban ki tudom egészíteni a munkámat. A feladatokat minden fejlesztésembe integrálom.”

Az intuitív fejlesztésből a szakszerű ellátáshoz való megérkezésről számol be a következő történet:

„Járt hozzám egy kisfiú, hat hónapos korában ismertem meg, 21-es triszómiás volt. Már régebről ismertem a családot, a viszonyunk nagyon barátságos és bizalmi volt, több gyereket neveltek, ő volt a negyedik a testvérek sorában. Kezdetben, amikor elkezdődött a terápia... ugye, egy hat hónapos Down-szindrómás kisfiúval mit kezd az ember: hintáztattam, meséltem, ringattam, énekeltem, mondókáztam, az anyukával beszélgettem. Mivel kisvárosban élek, és szinte gyerekkorától ismertem az anyukát, úgy éreztem, hogy valami szakmai pluszt kell nekik nyújtani. Miután voltam a Koraiiban és hazaérkeztem, akkor annyi mindennel voltam „telerakva”, hogy nekik is igyekeztem ezt továbbadni. És megváltozott a kettőnk viszonya, átmentem az igazi gyógypedagógus szerepkörébe. Hosszabb idő telt el, tehát nem egy-két hét, és a kisgyerek olyan ugrásszerű pozitív változáson ment keresztül, merthogy az én fejemben is megváltoztak az eszközök, hogy például a hétköznapiakból mennyi mindent lehet behozni a terápiaiba. Ezt folyamatosan átadtam neki, és valószínűleg ennek hatására éreztem azt, hogy a munkám jobbá vált.”

Többen kiemelték a családfókuszú megközelítést.

„A továbbképzés hozzájárult, hogy átalakuljanak az arányok a fejemben. A pedagógiai munkásságom elején azt gondoltam, hogy 90% a gyerekekkel, 10% a szülővel való munka. Aztán ez folyamatosan formálódott. Most azt mondanám, hogy 60-40%, de van olyan család is, ahol ez megfordul.”

Beszámoltak az elmozdulásról a sikerkritériumok tekintetében, illetve a munka fókuszában is – mennyire az elért fejlődés vagy inkább a jelenlét, az odafigyelés ereje fontos az adott életszakaszban.

A továbbképzésben dolgozók szintén látnak változásokat, megjelenik itt is a teamműködés, a családokkal való másfajta kapcsolat, illetve egy kevésbé ismert célcsoport megismerése mint változás terület.

„Tréningnapokon, amivel zárjuk a képzést, sokszor az a konklúzió, azt hozzák vissza a résztvevők, hogy nagyon egyszerű problémákban mennyire jól tud segíteni, hogyha bevonnak valakit.”

„Sokszor látom, amikor átbeszéljük, hogy mi a gyógypedagógus szerepe egy integráló óvodában, sokkal jobban beengedik az óvodai csoportba a gyógypedagógust. Sokkal jobban megértik az óvodapedagógusok is, hogy mi a gyógypedagógus szerepe, ez ilyen „aha”-élmény szokott lenni. Az autizmus jellegzetessége az, hogy hiába tanítunk meg egy helyzetben egy kisgyerekeknek valamit, ezt kell tudnia általánosítani is. És ez csak úgy működik, ha a szülő, gyógypedagógus és óvodapedagógus együtt tud működni. Ha bárki kiesik ebből a körből, akkor a gyerek is hátrányt szenved. Ebből a szempontból sok visszajelzést kaptam, hogy ez milyen fontos felismerés volt. Van olyan gyakorlati része a képzésnek, amikor más helyébe kell képzelniük magukat. És szerintem ez a situációs gyakorlat az, ami nagyon sokat segít a megértésben. Gyerekként mire lenne szükségem, vagy szakemberként mire lenne szükségem ahhoz, hogy jól, hatékonyan tudjak dolgozni. Innen kaptam a legtöbb visszajelzést, hogy ez milyen hasznos.”

A családokkal való kapcsolatban bekövetkezett változások

A szülőkkel való kapcsolat változását árnyaltan mutatták be a válaszok. A továbbképzések után egyrészt rendszeresebb és valódibb kommunikáció alakul ki szakember és szülő között, új technikákat alkalmaznak a szakemberek pl. a diagnózisok közlésekor vagy a segítő beszélgetések során. A családok működését is összetettebben látják, a családot mint rendszert tekintik.

„Már az első találkozások során mélyebb interjút készítek, több átfogó kérdéssel. Nemcsak a konkrét problémára fókuszálok, hanem egy átfogó, színesebb képet próbálok alkotni a gyermekről és a családról.”

„Ami mondatokat ott hallottam, azokat át tudtam vinni a családokkal való kommunikációba, meg kicsit magabiztosabb lett az, hogy mi az, amire fel kell hívnom a szülő figyelmét is. Hogy amit én látok, azt lássák ők is. Erre nagyon rámentünk, hogy ezt hogyan lehet csinálni. Ez nekem sokat segített, attól sem izgulok már annyira, hogy ha a vizsgálat alatt bent ül a szülő, és figyel, hogy mit csinálok. Amiket ott tanultam, az segít abban, hogy be tudjam őket is vonni, ott helyben tudom nekik mondani, hogy ezt figyeljék, és ez a gyerekeknek nem megy, vagy éppen látszik az eltérés, Ha ez megvan, utána sokkal könnyebb egy szülőkonzultációt végigcsinálni, hogy már csak ezekre

kell hivatkoznom. És a végén el tudom mondani, hogy láttuk ezeket, neki ebben kell segíteni, és egyébként ezt autizmusnak hívjuk, de hogy erre tudnak figyelni, és így tudják fejleszteni.”

Végül fontos tapasztalat, hogy a továbbképzés hatására jobban tud a szakember a család saját igényeire reagálni, és nem az elvárásaiból kiindulni.

„Volt egy esetünk, ahol az édesanyának hármas ikrei voltak. Nagyon sok lombikja volt előtte, nagyon sok babája elment, míg végül teherbe esett, és hármas ikrei születtek. Ketten súlyosan halmozottan sérültek voltak, a harmadik kislánynak is voltak egészségi problémái. Soha nem fogom elfelejteni, amikor ő bejött ezzel a három gyerekkel. Még kicsik voltak, 2-3 évesek, ketten babakocsiban, a kislány meg tipegett mellettük. Ez egy olyan eset volt számomra, ami nagyon mély átgondolást igényelt, a szülővel együtt, mi az a fejlesztés, amit ő tud kivitelezni, hogyan tovább. Ezt az esetet soha nem fogom elfelejteni, itt nagyon előjött a szülővel együtt gondolkozás, dolgozás”

Ugyanezeket a területeket említik a továbbképzésben dolgozó munkatársak is, mint tapasztalható változás. A kommunikáció minősége, a családcentrikus szemlélet, illetve a szükségletek pontosabb detektálása és az erre való reakció azok a területek, ahol változást látnak.

„Volt egy kommunikációs gyakorlat az egyik órán, ahol az egyik résztvevő játszott a szakembert, míg a másik a szakemberhez érkező szülőt. Az volt a feladat, hogy a szakembernek csak és kizárólag zárt kérdésekkel lehetett kommunikálnia. A gyakorlat során a résztvevők maguk is átélhették, hogy mennyire nyomasztó az a helyzet és légkör, amikor a szakember ilyen módon kérdez.”

„A legutóbbi gyakorlaton volt egy konkrét eset. Amikor elkezdett mesélni a gyógypedagógus, rájött, hogy nagyon sok információ hiányzik, sok mindent nem gyűjtött be a családtól. És ezért nem tud elindulni a gyerekekkel való munkában. Ez neki egy nagy felismerés volt. A szülőkonzultációk rendszerességének a fontosságára is ráértett. Meg arra, hogy közösen kellene meghatározni a fejlesztési célokat a szülővel együtt.”

A szakmai kapcsolati hálóban bekövetkezett változások

A szakmai kapcsolatrendszerben bekövetkezett változások kevésbé egyértelműek a válaszok alapján. Többen arról számolnak be, hogy ezek kialakulására nem adott alkalmat a továbbképzés – akár azért, mert az adott régióból egyedülként vett rajta részt, akár azért, mert a későbbiekben nem találtak lehetőséget az együtt dolgozásra. Mások azonban azt jelezték vissza, hogy pl. a működési területükön, a környékükön sikerült együttműködéseket kialakítani, akár a közelben hasonló szolgáltatást nyújtó intézményekkel, akár a társszakmák képviselőivel. Illetve fontos változásnak és a napi munkában hasznosnak tekintik a képzéseken oktató szakemberekkel kialakult kapcsolatot, amelyet a továbbképzést követően is használni tudnak egy-egy eset megoldására. Számos történetet is elmeséltek a kapcsolatok kiépülésére vonatkozóan. Fontos változás és a Korai egyik fontos innovációjának az eredménye hogy a szakember a „korai intervenciók team egy tagjának” látja magát, az együttműködések „szakmaközivé válnak”:

„A Korai Fejlesztő hatására vettük fel a kapcsolatot a védőnőkkel, a bölcsődékkal, óvodákkal, a házi gyermekorvosokkal, a kórházakkal, fejlődésneurológusokkal, a gyermekjóléti szolgálattal és a családsegítőkkal, valamint a helyi civil szervezetekkel és a médiával is. Az egy elég nagy feladat volt, hogy ki kellett építeni ezeket a szakmaközi utakat, a védőnőkkel és a bölcsődékkal volt ez a legszorosabb, velük voltak kölcsönös hospitálások és esetmegbeszélések is.”

A közeli településeken dolgozó kollégák, ha együtt vesznek részt a képzésen, akár hosszú távú együttműködéseket is kialakíthatnak az informális ismeretség alapján. Erről többen is részletesen beszámoltak:

„Sokat változott a kapcsolatrendszerem, mert olyan kollégákkal voltunk együtt, akik ugyanezen a területen dolgoznak, csak máshol. Ott és azóta is jobban megismertük egymást, volt, hogy mentünk egymáshoz látogatóba, ha vannak közös gyerekeink, akkor sokkal könnyebben tudunk már így kommunikálni.”

„Én a Városi Szakértői Szolgálatnál dolgozom, és nagyon közel vagyunk egy kisvároshoz, vannak gyerekek, akik ide járnak hozzánk, és vannak, akik pedig a járási szakszolgálathoz. Az ottani kollégákkal együtt voltunk a tanfolyamon, és nagyon jól tudtunk konzultálni egy olyan családdal kapcsolatban, akik sajnos szociálisan is nagyon hátrányos helyzetben voltak. A korai fejlesztést el kellett kezdeni, ezt a kisvárosban kezdték el, végül ide költöztek a környékre. Amit ott felmértek náluk, azt nekem nagyon könnyen át tudták adni. És azóta is jár hozzám a család, a másik kolléganő pedig a mai napig kérdegeti tőlem, hogy vannak, mi újság ezzel a családdal. Elég sok szociális zűr is volt ezzel a családdal, a Gyermekjólét is be volt vonva az esetükbe, az nekem nagy segítség volt, hogy a kollégákkal tudtam konzultálni, hogy mire számítsak, milyen szülői háttere van a picinek.”

„A Pedagógiai Szakszolgálat másik járási tagintézményével is nagyon jó a kapcsolatunk, mert a vezetőjükkal voltam képzésen. Ha egy gyerek elköltözik egyik járásból a másikba, akkor van átadás, és ilyenkor együttműködünk. Azért nálunk ez elég gyakran történik, és nagyon jó, hogy ilyen közvetlen a kapcsolat. Most is volt a héten, hogy megjelent egy egyiptomi család nálunk, hogy terápiát igényel. És itt derült ki nálunk, hogy nem is hozzánk tartoznak, hanem a másik tagintézményhez. Felhívtam őket, de kiderült, hogy náluk nincs olyan szakember, aki kéne a családnak. Nem volt feszültség, nagyon jó hangulatban elrendeztük az ügyet. A személyes kapcsolatnak köszönhetően hamar kibogoztuk, hogy hogyan és ki látja el, hány órában majd a családot. Mindent megoldottunk.”

A munkatársak a kapcsolatok kialakulásának esetlegességét hangsúlyozták, vagyis úgy látják, a továbbképzések során a lehetőség megvan a kapcsolati háló bővítésére, de ez nem jelenti azt, hogy ténylegesen ki is alakul az együttműködés a csoporttagok között a tanfolyam után.

„Mi mindig szoktuk őket arra ösztönözni, hogy legyen egymás között kapcsolatfelvétel és tartsák is azt. Álljanak össze, mint egy önsegítő csoport.”

A trénerek is megerősítették, amit a résztvevők is megemlítettek, hogy egy-egy tanfolyam után ők is bekerülnek a kapcsolati hálóba.

„Van egy példa, ami eljutott hozzám. Volt egy adott nehézség egy gyerekkel, és ott felvették egymással a kapcsolatot a képzés résztvevők. Több mindent megpróbáltak, együttműködtek. Aztán végül nem teljesen sikerült megoldaniuk, ezért fordultak hozzám. Viszont így tudtam meg, hogy nekik vannak rendszeres, közös „leüléseik”. Ők egy térségben, de külön óvodákban dolgozó óvodapedagógusok, gyógypedagógusok. Rendszeresen összeülnek, esetmegbeszéléseket tartanak. Egy ilyen esetmegbeszélés után fordultak hozzám. Az volt egyébként a nehéz, hogy ilyenkor már a saját szabadidőmből segíték. Azért lenne jobb, ha a képzés részeként lenne ilyen csoport, hogy ott ezeket meg lehessen beszélni.”

A munkaerő-piaci esélyek változása

A munkaerő-piaci helyzet változása szintén nem egyértelmű tapasztalata a résztvevőknek. Azok, akik a magán-ellátórendszerben dolgoznak, egyértelműen érzik az összefüggést, hisz vagy saját praxist indítottak az új tudással, vagy magán fejlesztőházak keresték meg őket emiatt.

„Amikor a képzést elvégeztem, szakszolgálati munkakörben dolgoztam, ahol kilenc szakfeladat irányítása volt a dolgom vezetőként. Három évvel ezelőtt felmondtam, és azóta magánpraxist viszek, ahol hasznosítom a képzés során szerzett tapasztalataimat. A képzés hozzájárult ahhoz, hogy az állami ellátásból a magánpraxisba való váltást meg merjem lépni. Sok szülő kerül hozzám azért, mert elégük van abból, hogy a szakszolgálatnál négy hónap, mire időpontot kapnak az első találkozásra. A magánpraxisomban alkalmazom a képzés során elsajátított komplex gyógypedagógiai eszköztárat. A szülői visszajelzések nagyon pozitívak, így a szülők ajánlják másoknak is a szolgáltatásaimat, a magánpraxis pedig ebből él. A szülők is felismerik, hogy ez az egyetlen lehetőségük az ő környezetükben. Úgy veszem észre, hogy az a szülő, aki eldöntötte, hogy csinálja, az csinálja, és innentől fogva időt, pénzt és energiát sem sajnál a fejlesztéstől. Sajnos hiába járna az állami fejlesztés, a gyakorlatban nem nagyon valósul ez meg. Van nálam egy kislány, akinek az oviban heti három SNI fejlesztésre lenne szüksége, de az utazó gyógypedagógus jó, ha maximum heti egyszer kijut a gyerekekhez, ha egyáltalán kijut.

A pedagógiai szakszolgáltatásokban azonban az elbeszélések szerint nincs ilyen hatás. Ott a gyógypedagógus végzettség egyébként is biztos munkaerő-piaci helyzetet jelent, függetlenül az elvégzett tanfolyamoktól. Másrészt a továbbképzéseken való részvétel nem elvárás, és ebből következően nem premizálendő, nem jelenik meg a bérezésben. A munkatársak ugyanerről a tapasztalatról számoltak be, egyrészt az állami szektorban a továbbképzések nélkül is könnyen el lehet helyezkedni a szakemberhiány miatt, igazán a magán szektorban van jelentősége a speciális tudásnak.

„Huszoneve ugyanaz a munkahelyem, a bérezésen a képzés elvégzése nem változtatott, nem számoltunk fel plusz díjakat a kibővült fejlesztésért, nem kezdtem magán fejlesztésbe sem, mert elégedett vagyok a helyzettel, és szerencsére megtehetem, hogy itt maradjak.”

Ugyanakkor olyan résztvevő is akadt, aki úgy véli, az elvégzett képzés hatására nyert el egy kisgyermeknevelői pozíciót – tehát ahol nem a gyógypedagógusi végzettségre épül rá az új tudás, akár előnyt jelenthet.

Akadályok

A következőkben azoknak az akadályoknak az áttekintésével folytatjuk az elemzést, amelyeket a válaszadók a meghatározott dimenziók mentén bekövetkezett változás útjában álló tényezőkként azonosítanak be.

A szakemberkép változását akadályozó tényezők

A továbbképzések résztvevőinek jelentős része a jelenlegi magyar intézményi struktúrában látja annak akadályát, hogy a Korai által képviselt szakmai sztenderdek átvételre kerüljenek az állami fenntartású szolgáltatásoknál is. Ugyanezt az álláspontot képviseli a képzésben dolgozók egy csoportja is, ott is az egész oktatási rendszerben látják a legnagyobb akadályt. Konkrétabban a team munka és az együttműködés megvalósításának nehézsége, a rugalmatlanság, a szakmai autonómia hiánya, illetve a jogi szabályozások gyakorlati érvényesülésének problémái azok, amelyeket felsorolnak mind a résztvevők, mind az oktatók. Emellett kiemelendő a vidék-főváros kettőssége, illetve a vezetők-beosztottak képzésének dilemmája is. Többen úgy látják, a Korai működésmódja csak a fővárosban érvényes, vidéki körülmények között nem. Illetve a tanfolyamok elvégzése után a nem vezető beosztású munkatársak nem tudják az egész szolgáltatás működését megváltoztatni, hatékonyabb lenne, ha a döntési kompetenciával rendelkező vezetők vagy egy egész stáb venne részt rajta.

A családokkal való újfajta kapcsolat kialakításának akadályai

A családokkal való kapcsolat változásában is több akadályt látnak a válaszadók. Egyrészt a poroszos pedagógiai hagyomány még mindig erős. Másrészt van olyan résztvevő, aki szerint nem elég hangsúlyos ez a téma a továbbképzésen, illetve van olyan is, aki szerint nem kaptak elég jól alkalmazható tudást, ami az ő ellátási területének sajátosságai mellett is működik. A tanfolyamon dolgozó egyik kolléga is látja annak nehézségét, ahogy a családokkal való együttműködés megosztható lenne a képzések során.

A szakmai kapcsolati háló kialakítását akadályozó tényezők

A szakmai kapcsolatok kialakulásának akadályait inkább a képzések munkatársai fogalmazták meg. Ilyenek a hajszoltság (a szakembereknek nincs ideje ilyesmire), illetve van, aki szerint a képzések sem adnak kifejezetten alkalmat a kapcsolati háló bővítésére, a résztvevőknek pedig nincs már erre külön energiája. Többen említették a résztvevők közül, hogy azokkal épült szakmai kapcsolat, akikhez földrajzilag is közel vannak, és így egy-egy gyermek, család esete miatt kialakult szorosabb együttműködés. Volt olyan résztvevő, aki azt mondta, hogy kevesen voltak vidékiek a képzésen, és az ő megyéjéből senki, így talán ő maga sem fektetett hangsúlyt a képzésen megjelentekkel való barátkozásra. Ugyanakkor többen említették a képzők nyitottságát, és azt, hogy úgy érzik, őket bármikor megkereshetik egy adott kérdéssel – erre több példát is említettek. Vagyis a Korai tudásközpont hatása a képzések után is érződik.

A munkaerő-piaci esélyek változásának akadályai

A munkaerő-piaci helyzet változásainak akadályai egyrészt belső tényező lehet, másrészt a fentebb már tárgyalt helyzet, mely szerint az állami szolgáltatók biztos munkahelyet jelentenek, és nem kapnak magasabb bért azok, akik továbbképzéseken vesznek részt.

Az, aki a magán ellátásban szeretné kamatoztatni tudását, megtalálja a számítását. Ugyanakkor annak, aki az állami szektorból érkezik a képzésre, és nem akar önálló vállalkozóvá válni, a munkaerő-piaci helyzete nem változik, a munkáltató nem díjazza, hogy a munkavállaló pont a Korai képzését végzi el. Így az egyéni érdeklődés és motiváció marad díjazásképp azoknak, akik az állami szektorban dolgoznak.

Mi lesz a változások következménye?

A szakember saját szakmai feladatairól alkotott képében történt változások következtében a megkérdezettek kreatívabb, hatékonyabb, közös alapokon nyugvó, ugyanakkor az eseteket komplexebben kezelő, magabiztosabb munkavégzést tapasztaltak már meg, vagy várnak a jövőben. Új ötleteket kaptak többek között ahhoz, hogy hogyan lehet alacsony költségekkel, házilag készíteni fejlesztési eszközöket. A képzők ezen túl hatékonyabb együttműködést várnak el, illetve azt remélik, hogy a területen dolgozók közérzete javul.

A családokkal való kapcsolat változásának következtében egyértelmű javulást vár mindkét válaszadói csoport a hitelesebbé váló kommunikációnak, a megerősödött bizalmi helyzetnek köszönhetően. A legjobban egy továbbképzésen résztvevő szakember fogalmazta meg, mi történik akkor, amikor a szülők is a fejlesztő team tagjává válnak.

„Nem a családokon, az esetükön dolgozunk, hanem velük együtt.”

A szakmai kapcsolati háló alakulásában bekövetkezett változások hatása egyértelműen a magasabb színvonalú szolgáltatás biztosítása, illetve a családok ellátáshoz való hozzáféréseinek javulása. A Korai példája ötletet adhat arra, hogy tudnak a különböző segítők együttműködni, illetve konkrét személyekhez tudnak fordulni egy-egy fejlesztés ügyében. Az együttműködések is gördülékenyebbé válnak, a kisebb településeken élő szakemberek elszigeteltsége valamelyest csökken.

A szakemberek munkaerő-piaci esélyeinek változásával kapcsolatos hatásokat csak a résztvevők fogalmazták meg, ők is főként a magánellátások jelentőségének növekedését látják.

Mire lenne szükség még több pozitív változás eléréséhez?

Végül azt tekintjük át, mit látnak/látnának szükségesnek a válaszadók további pozitív változások eléréséhez.

A szakmai feladatokról alkotott kép változásával kapcsolatosan mind a résztvevők, mind a képzésben dolgozó szakemberek egy új, módszertani profil, tanácsadási szolgáltatás kialakítását, folyamatos szakmai támogatási rendszer kiépítését tartják a további változások felé vezető útnak. Erre többfajta ajánlat, lehetőség is felmerült, pl. akár online mentorálás, szakmai műhely indítása vagy szakmai honlap üzemeltetése.

A családokkal való együttműködés változásához mindkét csoport a képzések további bővítését tartja szükségesnek, ami lehetőséget ad a téma további kifejtésére, boncolgatására. Illetve egy nagyon fontos, a képzéseken túli gondolat, hogy addig, amíg a szülőkonzultáció nem lesz a munkakör része, a családokkal való kapcsolat nem fog változni.

A szakmai kapcsolati háló bővülését lehetővé tenné, ha ennek intézményesített felülete alakulna ki, pl. online platformokon. Jónak látnák, ha a különféle képzések résztvevői megkaphatnák egymás elérhetőségeit. Sokan emlékeznek vissza a konferenciákra is,

amelyek lehetőséget adtak a találkozásokra is. A képzéseken dolgozók pedig saját szakmai láthatóságuk növelését is szükségesnek tartanák.

A szakemberek munkaerő-piaci esélyeinek növelése érdekében szükséges további tényezőkről a résztvevők nem alkottak véleményt, a munkatársak azonban felvetettek néhány ötletet, ami akár a Korai továbbépülésének útja is lehet.

Összességében minden területen az erősödött meg, hogy szükséges lenne a Korainak egy új, módszertani intézményi funkciót (újra) intenzívebben betölteni. A válaszadók mindegyike ennek hiányát hangsúlyozta különféle szempontokból. Ebben megvalósulhatna a mentorálás, a továbbképzési központ kialakítása, de a nagyobb konferenciák megszervezése is.

Összegzés

A megkérdezett szakemberek leginkább a szakmai feladataikkal kapcsolatban, a családokkal való együttműködésben és szakmai kapcsolati hálójukban érezték változást a képzések következtében. Több témát is említettek, amiben úgy érzik, fejlődtek, és ami hozzájárult ahhoz, hogy kompetesebben végezzék munkájukat, jobb kapcsolatot alakítsanak ki a gyermekek családjával (egyáltalán, a családot is partnernek tekintés), és ezek által elégedettebben végezzék napi munkájukat. A munkaerőpiaci helyzet ugyanakkor csak azoknál változott, akik a magán ellátásban dolgoznak, vagy magánfejlesztéseket is vállalnak - az állami munkahelyek, úgy érzik, nem díjazták a képzéseken való részvételt, és a megkérdezettek nem ismernek olyan munkakört, amelynek betöltéséhez ezek a képzések feltétlenül szükségesek lennének.

Az interjúalanyok több akadályt is felsoroltak, amiért a képzésen tanultak nem tudnak nagyobb változást elérni. Ha például a képzésen egy adott intézményből egy nem vezető beosztású munkatárs vesz részt, nehéz az intézmény szolgáltatásait rendszerszinten megváltoztatni, ami viszont elengedhetetlen lenne pl. a team munka és az együttműködések kialakításához, a család-fókusz beágyazásához. Felmerült, hogy ha teljes teameket vagy vezető munkatársakat lehetne a képzésekbe bevonni, erősebb lehetne azok hatása.

Azok a szakmai kapcsolatok tudtak valódi hatást elérni, amelyekkel (leginkább munkahelyi együttműködés szintjén) megmaradt a találkozás lehetősége - pl. olyan intézmények munkatársai között, akik földrajzilag közel állnak egymáshoz vagy hasonló profilúak.

Az interjúban egyértelmű igény fogalmazódott meg, hogy a Korai mint módszertani- és tudásközpont a képzésen túl is fejtsen ki hatást, ehhez számos csatornát fogalmaztak meg: tanácsadási szolgáltatás kialakítását, folyamatos szakmai támogatási rendszer kiépítését, online mentorálást, szakmai műhely indítását, szakmai honlap üzemeltetését, nagyobb konferenciák megszervezését javasolták.

Olyan ötletek is megfogalmazódtak, melyek túlmutatnak a Korai működésén, javasolták, hogy a szülőkonzultáció váljon a munkakör részévé, hiszen ez lehetne a családokkal való kapcsolat változásának záloga.

A JÖVŐ KIHÍVÁSAI

-

LEHETSÉGES VÁLASZOK

SZABÁLYOZÁSI FUNKCIÓK ÉS VISELKEDÉSI NEHÉZSÉGEK ÖSSZEFÜGGÉSE ÓVODÁSKORÚ KORASZÜLÖTT GYERMEKEKNÉL

TÓTH ANIKÓ, KÁROLY FRUZZSINA⁷, NAGY-TÓSZEGI CECÍLIA⁸, LÁBADI
ANNA⁹, DR. LÁBADI BEATRIX¹⁰

Bevezető

Az önszabályozás a fejlődés során kielemező jelentőségű, ugyanis a társas és a tanulmányi kompetenciával összefüggő készségek alapját képezi (Montroy, Bowles, Skibbe, és Foster, 2014). A koraszülöttként világra jött gyermekek, különösen azok, akik alacsonyabb szociodemográfiai státusszal jellemezhető otthonokban élnek, nagyobb kockázatnak vannak kitéve a gyengébb tanulmányi és társas készségek tekintetében (McGrath és Sullivan, 2003).

A kora gyermekkori önszabályozás viselkedési nehézségekben betöltött szerepének tisztázása kritikus lépés a szülő-gyermek interakció minőségét célzó hatékony prevenció és intervenció programok kifejlesztése során. Ugyanis ezek a programok a koraszülöttként született gyermekek önszabályozásának és ezáltal tanulmányi és szocioemocionális készségeinek hosszútávú javítását szolgálják. Korábbi kutatások már bizonyították, hogy a koraszülöttek számára kifejezetten előnyös a neurokognitív készségek magas színvonalú támogatása és fejlesztése (Landry, Miller-Loncar, Smith és Swank, 2002). Az azonban, hogy a szülő-gyermek interakciók támogatása mennyire sikeres az önszabályozás elősegítésében, több tényező függvényében változik, és még számos nyitott kérdést rejt magában.

Az elmúlt évtizedben a kisgyermekes korai szabályozási funkcióinak vizsgálata Magyarországon is előtérbe került a kora gyermekkori lelki egészségre irányuló kutatások során. A regulációs nehézségek, mint az excesszív sírás, a táplálási és az alvási-altatási problémák gyakran szomatikus egészségügyi problémákban manifesztálódnak. Ennek a tapasztalatnak a talaján indították el 2010-2011-ben a Heim Pál Gyermekkórházban az „Egészséges utódokért” című szűrőprogramot, mely a kora gyermekkori regulációs zavarok gyakoriságának felmérését, és a kialakulásukban szerepet játszó rizikótényezők felderítését szolgálja (Scheuring és Danis, 2011). Ezek a kutatások rámutatnak, hogy az esti elalvási-elaltatási nehézségek összefüggenek az éjszakai ébredésekkel, ami jelentősen megterheli a szülőket és a gyermekeket egyaránt. Végző soron a hosszan fennálló stresszhelyzet pedig befolyással van a gyermek-szülő közötti interakciókra (Scheuring és Danis, 2011). A legnagyobb kitettséget azok a szülők élték meg, akiknek gyermeke az excesszív sírást és az elalvási nehézséget is mutatta. A regulációs zavarok

⁷ Budapesti Korai Fejlesztő Központ

⁸ Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem, Neveléstudományi Intézet

⁹ ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

¹⁰ Pécsi Tudományegyetem Pszichológia Intézet

korai felismerése és a háttérükben húzódó rizikótényezők feltárása alapot adhat egy jól tervezett preventív vagy intervenció program kidolgozására.

A fejlődési rizikó nagyon fontos fogalom jelen tanulmányunk értelmezése során, hiszen a kockázati tényezők jelenléte (pl. alacsony születési súly, az anya alacsony iskolázottsága) megnövelik a fejlődési nehézségek megjelenésének valószínűségét. Ugyanakkor a rizikótényezők mellett a protektív (védő) faktorok is jelen vannak, támogatva az egészséges pozitív fejlődési pálya megvalósulását. Mai tudásunk szerint a rizikó- és a védőfaktorok arányában számíthatunk az egyén sérülékenységre vagy ellenálló képességre több fejlődési területen is (Danis és Kalmár, 2020). A fejlődési pálya nem lineáris, hanem több tényező különböző szinteken zajló tranzakciós folyamatait feltételezik a kutatók, amelyek az idő folyamán a fejlődést alakítják (Danis és Kalmár, 2020). A kutatások felhívják a figyelmet arra, hogy egy adott állapot, vagy fejlődési pálya mögött nagyon komplex konstelláció állhat a lehetséges okok és háttértényezők tekintetében, ezért a leíró és magyarázó modellekben helyet kell kapnia a moderáló (módosító) és a mediáló (közvetítő) tényezők megismerésének is (Danis és Kalmár, 2020).

Az elmúlt évtizedben Magyarországon is jelentős helyet kezdett elfoglalni a koraszülött gyermekek fejlődésére irányuló figyelem. Kalmár Magda vezetésével kutatás indult az értelmi fejlődés és viselkedésszervezés összefüggéseiről. A vizsgálat rámutat, hogy a koraszülött gyermekek temperamentuma és mentális fejlődése szoros kapcsolatban áll, az anya interakciós stílusára a koraszülött gyermekek érzékenyebbek, illetve nagyobb hatással van rájuk, mint időre született társaikra (Kalmár, 2008). Az anyai interakciókat mikroanalitikus megfigyelésekkel vizsgálták, melyek eredményei megerősítették, hogy a koraszülöttség ténye befolyásolja az anyai interakciók minőségét, a koraszülötteket nevelő anyák kevésbé harmonikus interakciókat folytattak gyermekükkel, többet negligálták csecsemőjüket az interakciók során, és kevesebbet gazdagították a játéktevékenységet, mint az időre szülő anyák (Kalmár és mtsai, 2014). A kedvezőtlen hatások mellett arra is van példa, hogy a koraszülöttek esetén (éppen az érzékenységből adódóan) a minőségi anyai állványozás jelentősebb fejlődési előrelépést jelentett, mint az időre született gyermekeknél. Az anyai verbális állványozás, melyet a Verbal Scaffolding Scale skálával vizsgáltak, minden esetben segítette, és jobban segítette a koraszülött gyermek fejlődését óvodás korban, mint az időre született társaikét, elsősorban a verbális intelligencia, a verbális munkamemória és a nonverbális készségek terén. Az időre született gyermekek esetében ez az előny a végrehajtó funkciók fejlődését támogatta inkább (Lowe és mtsai., 2014; Smiths és mtsai. 2000; Dilworth-Bart és mtsai. 2009). A nemzetközi szakirodalom ez irányú longitudinális kutatásai abban a tapasztalatban is megegyeznek, hogy az anyai szenzitivitás az óvodáskorig jelent előnyt a koraszülöttek számára.

Kutatási célok, kérdések

Az áttekintett korábbi kutatások azt sugallják, hogy a koraszülötként született gyermekeknél nagyobb valószínűséggel mutatkoznak hiányosságok az önszabályozási mutatókban, és ezek a hiányosságok összefügghetnek viselkedési nehézségekkel és anya-gyermek közötti interakciókkal. Ugyanakkor kevésbé egyértelmű, hogy a szabályozási funkciók különböző dimenziói minként közvetítik (mediálják) a születési mutatókból (alacsony gesztáció és születési súly) és az anyai szociodemográfiai változókból (életkor, végzettség) származó hátrányokat az óvodáskori viselkedési problémák megjelenésében. Azt vizsgáltuk, hogy az önszabályozás több dimenziós

konstruktuma milyen mértékben közvetíti az újszülöttkori és korai szociodemográfiai kockázatokat, és az internalizáló, externalizáló dimenziók megjelenését óvodás korban.

Módszer

Minta

Online kérdőíves vizsgálatunkban összesen 308 gyermek gondozója vett részt (átlag életkoruk: 36,3 év; SD: 5,74 év). A gyermekek életkora 36 és 72 hónap között változott (Átlag: 57,4 hónap, SD: 9,21 hónap); 161 fiú és 146 lány (további 15 esetben nem volt jelölve a gyermek neme). A koraszülött mintába azokat a gyermekeket soroltuk, akik a következő feltételeknek megfeleltek: a) a 36. terhességi héten vagy azt megelőzően születtek, b) nem volt ismert veleszületett rendellenességük vagy súlyos neurológiai problémájuk (pl. Down-szindróma, periventrikuláris leukomalacia vagy prenatális drogterhelés, c) az anyák legalább 18 évesek voltak, d) az anyák a gyermek elsődleges gondozójaként azonosították magukat. A feltételnek 68 koraszülött gyermek felelt meg, akik a 24. és 36. gesztációs hét között születtek, 600-3270 gramm közötti súllyal. A minta jellemzői miatt magas és alacsony rizikójú koraszülött gyermekeket is tartalmaz, ezért a későbbiekben a gesztációs hetek száma, illetve a születési súly alapján is vizsgáljuk a kutatási kérdéseket, illetve létrehoztunk egy alacsony és egy magas kockázati csoportot. A kontroll csoportba tartozó gyermekeknek hasonló kritériumoknak kellett megfelelniük, kivéve az a) pontot, ugyanis ebben a csoportban a gyermekek a 37. és 41. hét között időre született 3-6 évesek voltak.

Az anya szociodemográfiai változói mentén végzett összehasonlítás eredménye szerint az időre született és koraszülött gyermekek között az anya végzettsége tekintetében volt különbség. A koraszülött csoportba sorolt gyermekek elsődleges gondozója magasabb iskolai végzettséggel rendelkezett, ezért a továbbiakban a két csoport közötti összehasonlításkor az anya végzettségét kontrolláltuk, illetve prediktív változóként kezeltük (a két csoport jellemzőit és összehasonlításának eredményét részletesen az 1. táblázat mutatja be).

1. táblázat Demográfiai változók összehasonlítása az időre született és koraszülött gyermekek csoportja között

Demográfiai változók	Időre született gyermekek (N=240) Átlag (SD ¹¹) vagy %	Koraszülött gyermekek (N=68) Átlag (SD) vagy %	Statisztikai összehasonlítás
Gyermek életkora	57,4 hó (9,37)	57,6 hó (9,91)	nsz ¹² .
Gyermek neme	51,5% fiú	55,9 % fiú	nsz.
Gesztációs hét	39,3 hét (1,27)	33,6 hét (2,96)	$U = 23,5$ $p < 0,001$
Születési súly	3400 g (492)	2270 g (727)	$t = 15,4$ $p < 0,001$
Anya életkora	36,6 év (4,85)	35,6 év (7,60)	nsz.

¹¹ SD = szórás

¹² nsz. = nem szignifikáns a különbség

Anya végzettsége			$\chi^2(3) = 21,4$	$p < 0,001$
<i>általános iskola</i>	0,4 %	7,4 %		
<i>szakmunkás</i>	5,0 %	13,6 %		
<i>érettségi</i>	21,3 %	25,0 %		
<i>felsőfokú</i>	73,3 %	54,4 %		

Megjegyzés: A gyermek életkora és születési súlya normál eloszlású (Shapiro-Wilk), ezért független mintás t-próbát, a többi változónál Mann-Whitney próbát használtunk, illetve az anya végzettségét illetően χ^2 próbát.

Mérőeszközök

Online kérdőívcsomagunkban több témát tartalmazó, saját szerkesztésű kérdéseket és gyermekfejlődés mérésére használt kérdőíveket használtunk. Kérdésfeltevésünknek megfelelően vizsgáltuk a gyermek szabályozási funkcióit, a viselkedési nehézségeket, valamint az étkezési és az alvási problémákat. A kérdőív első része szociodemográfiai adatokra, valamint a gyermek születési körülményeire és fejlődésére vonatkozó anamnesztikus kérdéseket tartalmazott. A kérdőív második részében az étkezéssel és alvással kapcsolatos kérdéseket tettünk fel, használva az „Egészséges utódokért” programban használt kérdéseket (Scheuring, Danis, Papp, Németh, Szabó, 2015). A kérdőív harmadik részében a Képességek és Nehézségek Kérdőívet (SDQ) és a Gyermek Önszabályozás és Viselkedés Kérdőívet (CSBQ) használtuk.

A 25 tételt tartalmazó Képességek és Nehézségek Kérdőív (Strengths and Difficulties Questionnaire, SDQ, Goodman, 1997) a gyermekek viselkedéses sajátosságainak feltárására alkalmas, 2005 óta magyar nyelven is elérhető (Birkás és mtsai., 2008). A szülő vagy a pedagógus a gyermek elmúlt hat hónapban jellemző viselkedése alapján értékeli a kijelentéseket 3 fokozatú Likert skálán. A tételek az alábbi öt faktorba sorolhatók: Érzelmi tünetek, Viselkedési problémák, Hiperaktivitás, Kortárskapcsolat nehézségei és Proszociális magatartás. Minden alskála 5 tételből áll. Az SDQ skálái további másodlagos dimenzióba is szervezhetők. Az Internalizáció dimenziót az Érzelmi tünetek és a Kortárskapcsolat nehézségei skálák alkotják, míg az Externalizáció dimenzió a Viselkedési problémák és a Hiperaktivitás skálák összegzéséből képezhető (Goodman, Lamping és Ploubidis, 2010). A skálák belső konzisztenciáit becslő Cronbach-alfa mutatók megfelelőek: Érzelmi tünetek (0,78), Viselkedési problémák (0,82), Hiperaktivitás (0,76), Kortárskapcsolat nehézségei (0,79) és Proszociális magatartás (0,85).

Az önszabályozás többdimenziós mérésére a Gyermek Önszabályozás és Viselkedés Kérdőívet (Child Self-Regulation and Behaviour Questionnaire, CSBQ) használtuk (Howard & Melhuish, 2017). A kérdőívet egy összetett, tablet-alapú kognitív funkciókat mérő eljárás részeként (Early Years Toolbox – Korai Évek Eszköztára) publikálták a szerzők. Az önszabályozás és a viselkedés mérésére kidolgozott kérdőív egy olyan gondozó vagy pedagógus által kitölthető vizsgálóeszköz, amely egyszerre méri a gyermek három (érzelmi, kognitív, viselkedéses) szabályozási funkcióját, emellett a szubklinikai szintű externalizáló és internalizáló viselkedési problémáit, szociabilitását, a proszociális viselkedését (Howard & Melhuish, 2017). A szülők, illetve pedagógusok a kérdőív kitöltésekor a gyermekem megfigyelt viselkedés jellemző voltát 5 fokozatú Likert-skálán értékeli. A kérdőív magyar nyelvű adaptációja a közelmúltban elkészült, publikálása folyamatban van (Nagy-Tószegi-Rózsa-Lábadi, Kézirat). A CSBQ magyar változata jó pszichometriai mutatókkal rendelkező kérdőív, mely három alskálájával

árnyalt képet ad a kognitív önszabályozás, érzelmszabályozás és a társas kapcsolatok dimenzióiról, így alkalmas az önszabályozás multidimenzionális megközelítésű kutatásához. A skálák belső konzisztenciáit becsülő Cronbach-alfa mutatók megfelelőek: az Önszabályozást megragadó összpontszám (0,86), Kognitív önszabályozás (0,78), Érzelmszabályozás (0,85), Társas kapcsolatok (0,79). Jelen kutatásban a kérdőív magyar mintán adaptált 19 tételes változatát alkalmaztuk.

Eredmények

A kutatási kérdéseket három lépésben vizsgáltuk. Először az SPSS 22-as verziójának (IBM Corp.) segítségével kiszámítottuk a leíró átlagokat, és összehasonlítottuk (2. táblázat) a koraszülött és az időre született gyermekek szabályozási funkcióit (CSBQ) és a viselkedési nehézségeit (SDQ, evési és alvási problémák). Második lépésben megvizsgáltuk, az alvás és evés nehézségei alapján van-e különbség koraszülött és időre született gyermekek között. Harmadik lépésben lineáris regressziós modell segítségével megvizsgáltuk, hogy a viselkedési zavarok megjelenését az anyai változók és a gyermek egyéni jellemzői milyen mértékben valószínűsítik. Továbbá a vizsgált változók közötti összefüggések feltárására is kísérletet tettünk általánosított lineáris modellben, mediációs elemzéssel.

Szabályozási funkciók és viselkedési problémák

A koraszülött és az időre született gyermekek Képességek és nehézségek (SDQ) kérdőívvel gyűjtött jellemzőit Mann-Whitney próbával összehasonlítva, az érzelmi tünetek, a viselkedési és a kortárskapcsolati problémák, valamint a proszociális jellemzők faktorában kaptunk statisztikailag bizonyítható különbséget (a részletes statisztikai eredményeket a 2. táblázat tartalmazza). Az eredmények arra utalnak, hogy a koraszülött gyermekek körében magasabb fokú a koragyermekkori sérülékenység a viselkedési problémákra. A kérdőív faktorai közül egyedül a hiperaktivitást mérő mutatóban nem találtunk eltérést a két vizsgált csoport között.

A szabályozási funkciókat mérő kérdőív (CSBQ) három faktora alapján is összehasonlítottuk a koraszülött és az időre született gyermekeket, és kizárólag a társas képességeket felmérő faktorban találtunk különbséget, miszerint a koraszülött gyermekek valamivel magasabb értéket értek el, mint az időre született gyermekek. Ez az eredmény, bár meglepő, mégis összhangban van az SDQ kérdőív proszociális jellemzők faktorában tapasztalt eredménnyel, ahol is a koraszülött óvodások szülei számoltak be magasabb szintű proszociális képességről (ami magába foglalja az együttműködés, empátiás készség meglétét).

Mivel vizsgálatunkban a koraszülött minta meglehetősen heterogén összetételű volt, az extrém kis súllyal született gyermekek és az érett, normál övezetbe tartozó 36. hétre világra jött gyermekek is beleestek a vizsgált csoportba, ezért a koraszülött mintát további alacsony és magas rizikójú csoportra osztottuk. A vizsgálat alapján (Mann-Whitney próba) a két csoport között különbséget találtunk az SDQ Hiperaktivitás, Érzelmi tünetek, Viselkedési problémák faktorban, viszont semmilyen eltérést nem találtunk a szabályozási funkciókat mérő kérdőív (CSBQ) skálaértékeiben.

2. táblázat Összehasonlító elemzés a koraszülött és az időre született gyermek

	Időre született Átlag (SD)	Koraszülött Átlag (SD)		Statisztikai összehasonlítás
		alacsony rizikó N=51	magas rizikó N=17	
SDQ	5,38 (3,25)	6,22 (3,26)		nsz.
Hiperaktivitás		5,80 (3,29)	7,47 (2,92)	U=290 $p < 0,05$
SDQ Érzelmi tünetek	3,77 (3,56)	4,53 (3,01)		U=6817 $p < 0,05$
		4,04 (2,99)	6,00 (2,60)	U= 266 $p < 0,01$
SDQ Viselkedési problémák	3,27 (2,86)	4,53 (2,9)		U=6127 $p < 0,002$
		4,08 (2,90)	6,12 (2,39)	U=252 $p < 0,01$
SDQ Kortárs kapcsolati problémák	3,64 (3,75)	5,68 (4,05)		U=5982 $p < 0,001$
		5,04 (4,16)	7,59 (3,08)	nsz.
SDQ Proszociális jellemzők	8,73 (2,89)	10,56 (2,91)		U=5486 $p < 0,001$
		10,18 (3,03)	11,71 (2,26)	nsz.
CSBQ kognitív szabályozás	21,68 (4,95)	21,69 (3,89)		nsz.
		21,8 (4,03)	21,35 (3,55)	nsz.
CSBQ érzelmi szabályozás	25,16 (6,23)	26,30 (6,02)		nsz.
		26,54 (6,39)	25,52 (4,82)	nsz.
CSBQ társas viselkedés	17,78 (4,71)	19,0 (4,87)		U=6832 $p < 0,05$
		19,41 (4,74)	17,76 (5,2)	nsz.

Megjegyzés: A koraszülött csoportot két alcsoportra osztottuk: alacsony és magas rizikójú csoportra. A magas rizikójú koraszülöttek 32. hétre vagy korábban jöttek a

világra, illetve egy további gyermeket is ebbe a mintába soroltunk, aki bár 35 hétre született, de 1500 gramm alatti súllyal.

Alvási és evési problémák

A második lépésben összehasonlítottuk a gyermekek étkezési és alvási nehézségeit a koraszülött, illetve az időre született gyermekek között Mann-Whitney próbával. Ezt követően megvizsgáltuk, hogy az alvási nehézség néhány változója miként függ össze a szabályozási funkciókkal Spearman-féle rangkorrelációs elemzést végezve.

A vizsgált mintában a gyermekek 44,3%-át jellemezték az anyák valamilyen étkezési problémával (pl. szelektív evés), és a 46%-ukat alvási nehézségekkel. A koraszülött és az időre született gyermekek összehasonlításakor (χ^2 próba) nem találtunk különbséget a két csoport között; a koraszülött csoportban a gyermekek 38,5%-ánál, az időre született gyermekek 45,8%-ánál számolt be az anya étkezési problémáról. Az alvási problémák tekintetében hasonlóan nem találtunk csoportszintű különbséget (a koraszülött csoportban 52,2%-nál, az időre született csoportban a gyermekek 61,9%-ánál volt valamilyen mértékű, alváshoz köthető nehézség).

A két csoportot összehasonlítottuk további évessel és alvással kapcsolatos kérdésekben is (3. táblázat), de itt sem találtunk statisztikailag értékelhető különbséget csoportszinten, kivéve a szoptatás kérdésében, ahol a koraszülött gyermekeknél alacsonyabb a szoptatás hónapokban mért időtartama. Ez nem meglepő eredmény, összhangban van a korábbi szakirodalmi tapasztalatokkal.

3. Táblázat Alvási és étkezési problémák összehasonlítás

	Kora- szülött-e?	Átlag (SD ¹³) vagy % N=262/42	U vagy χ^2	p
Van-e alvási nehézsége a gyermeknek?	Nem	61,9%	$\chi^2 = 221$	nsz ¹⁴ .
	Igen	52,2%		
Hány órát alszik a gyermek nappal?	Nem	0,69 (0,46)	U=4840	nsz.
	Igen	0,74 (0,44)		
Hány órát alszik a gyermek éjjel?	Nem	9,5 (0,88)	U=5076	nsz.
	Igen	9,47 (0,85)		
Megterhelik-e az ébredések az anyát?	Nem	1,97	U=4631	nsz.
	Igen	1,98		
Hány hónapig szoptatta gyermekét?	Nem	13,92 (12,64)	2653	p<0,001
	Igen	7,14 (10,05)		
Van-e evési problémája a gyermeknek?	Nem	45,8%	U=5095	nsz.
	Igen	38,5 %		

Megjegyzés: Gyermekek életkora és születési súlya normál eloszlású (Shapiro-Wilk), ezért független mintás t-próbát, a többi változónál Mann-Whitney próbát használtunk, illetve az anya végzettségét illetően χ^2 próbát.

¹³ SD = szórás

¹⁴ nsz. = nem szignifikáns a különbség

Kapcsolat a szabályozás, a viselkedési nehézségek és a koraszülöttség között

A koraszülöttség, a gyermek szabályozási (kognitív, érzelmi) és társas képességei, valamint a viselkedési nehézségek közötti összefüggések kiderítéséhez két szintű elemzést végeztünk. Először lineáris regressziós modellben megvizsgáltuk, hogy milyen anyai változók (iskolai végzettség, kor) és gyermeket jellemző tényezők (kor, nem, születési súly, gesztációs hét, önszabályozási képességek, éjszakai alvás hossza) játszanak szerepet a viselkedési problémák kialakulásában. Ezt követően mediátor elemzést használtunk (GLM) JAMOVI 2.2.0 programban annak meghatározására, hogy a koraszülöttség (születési súly, gesztációs hét), és az anya változói (iskolai végzettség, kor) az önszabályozási képességeken keresztül vagy attól függetlenül jelzik előre a gyermek internalizáló és externalizáló viselkedéses tüneteit. Ehhez a vizsgálathoz két elemzést végeztünk el ugyanazon változók bevonásával: az egyik elemzés az internalizáló, a másik elemzés az externalizáló tünetekre vonatkozott. A mediációs (GLM) elemzést azért választottuk más elemzési megközelítésekkel szemben, mert lehetővé teszi több útvonal, közvetlen és közvetett kapcsolatok tesztelését a változók között.

A lineáris regressziós modell eredménye ($F = (10, 266) = 21,6$ $p < 0,001$) szerint a viselkedési nehézségek megjelenését (SDQ, viselkedési nehézségek összesített pontszámát) valószínűsíti az anya kora, a gyermek változói közül a gesztáció, az érzelmi szabályozás, a társas képességek, és az éjszakai alvás mennyisége. Ezzel szemben a modellben a gyermek neme, kora, születési súlya és az anya iskolai végzettsége nem befolyásolta a gyermek viselkedési problémáinak megjelenését (4. táblázat). Az eredmények arra utalnak, hogy az óvodáskorban tapasztalható viselkedéses nehézségek megjelenését az elsődleges gondozó fiatalabb életkora, a gyermek idő előtti születése és alacsonyabb gesztációs kora, a kevesebb mennyiségű éjszakai alvás, a gyengébb érzelmi szabályozási képesség és társas készségek valószínűsítik.

4. táblázat Lineáris regressziós elemzés: a viselkedéses nehézségek megjelenését befolyásoló tényezők szerepének vizsgálata.

	<i>Béta</i>	<i>SE</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
ANYA változói				
Kor	-0,21	0,11	-2,03	$p < 0,05$
Iskolai végzettség	1,37	0,85	1,61	nsz ¹⁵ .
GYERMEK változói				
Kor	-0,03	0,06	0,56	nsz.
Nem	-1,69	1,14	-1,41	nsz.
Gesztációs hetek	-1,02	0,33	-3,09	$p < 0,002$
Születési súly	5,82e-4	0,001	0,47	nsz.
CSBQ Kognitív szabályozás	0,11	0,13	0,83	nsz.

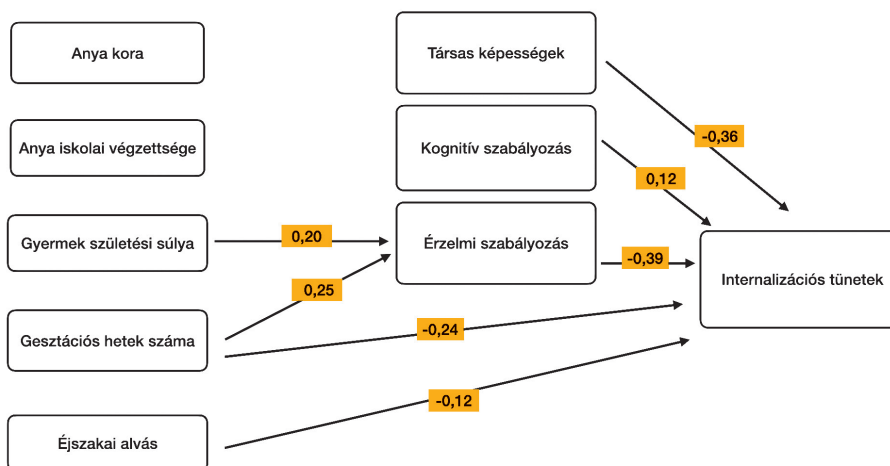
¹⁵ nsz. =nem szignifikáns eredmény

CSBQ Érzelmi szabályozás	-1,05	0,10	-9,95	$p < 0,001$
CSBQ Társas képességek	-0,51	0,12	-4,43	$p < 0,001$
Éjszakai alvás hossza	-1,54	0,63	-2,43	$p < 0,01$

A regressziós analízist követően kíváncsiak voltunk arra is, hogy az óvodás korban megjelenő viselkedéses problémákat befolyásoló tényezők egymáshoz viszonyítva milyen hatással vannak egymásra, és milyen útvonalon keresztül hatnak, ezért két mediáció elemzést (általánosított lineáris modellen belül, GLM) végeztünk el, egyet az internalizációs és egyet az externalizációs tünetek hátterének feltárására (1. és 2. ábra). Az internalizációs tünetek mediációs modellje azt mutatja, hogy az önszabályozási faktor három skálája közül az érzelemszabályozásért felelős faktor közvetíti a gyermek koraszülöttségéből adódó hátrányokat (alacsony születési súly, gesztációs hetek száma), és eredményez internalizációs viselkedési tünetet (közvetett útvonal: Születési súly → Érzelem szabályozás → Internalizáció; $\beta = -0,09$, $SE = 3.36e-4$, $p < 0,05$; közvetett útvonal: Gesztációs hét → Érzelem szabályozás → Internalizáció; $\beta = -0,09$, $SE = 0,10$, $p < 0,01$).

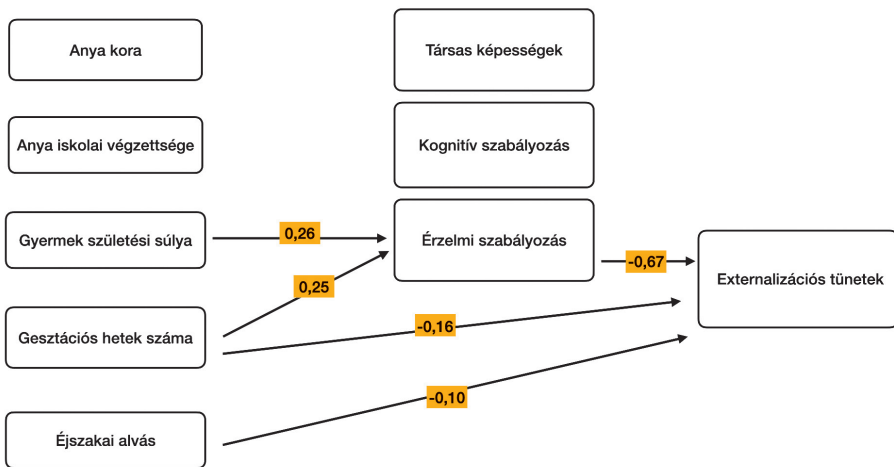
A közvetett útvonal mellett az érettséget meghatározó gesztációs hetek száma közvetlenül is befolyással van az internalizációs tünetek kialakulására (közvetlen útvonal: $\beta = -0,49$, $SE = 0,50$ $p < 0,01$). A modellben ezen túl több közvetlen útvonal is megfigyelhető, melyek az internalizációs tünetek kialakulására hatással vannak, de függetlenek mind az anya szociodemográfiai (életkor, iskolai végzettség), mind gyermek születési jellemzőitől (születési súly, gesztációs hét). Így tehát az internalizációs viselkedési nehézségek kialakulását valószínűsíti a kevesebb éjszakai alvás ($\beta = -0,10$, $SE = 0,39$, $p < 0,01$), a gyengébb társas készségek ($\beta = -0,36$, $SE = 0,06$, $p < 0,01$) és a jobb kognitív szabályozás ($\beta = 0,11$, $SE = 0,06$, $p < 0,05$).

A modell tehát azt mutatja, hogy a koraszülöttséget meghatározó változók, a születési súly és a gesztációs hetek száma kedvezőtlenül hatnak az érzelemszabályozási funkciók kialakulására, amin keresztül befolyással vannak az internalizációs tünetek kialakulására, másrészt az érzelemszabályozási képességektől függetlenül az internalizációs viselkedések kialakulását támogatja a kevesebb éjszakai alvás, a gyengébb társas készség, a kognitív szabályozás és a koraszülött állapot magasabb kockázata (rövidebb gesztáció).



1. ábra Az internalizációs zavarokat meghatározó tényezők mediációs modellje

Az externalizációs tünetekre vonatkozó mediációs modellben szintén az érzelmi szabályozó folyamat a közvetítő mechanizmus a gyermek születéséhez kötött állapot és a későbbi viselkedési nehézségek között (Gesztációs hét → Érzelmszabályozás → Internalizáció közvetett útvonal; $\beta = 0,16$, $SE = 0,13$, $p < 0,01$; Születési súly → Érzelem szabályozás → Internalizáció közvetett útvonal; $\beta = -0,14$, $SE = 4,89e-4$, $p < 0,05$). Az anya szociodemográfiai változói sem közvetlen, sem közvetett módon nem befolyásolták a gyermek óvodáskorban értékelt externalizációs tüneteit. A modellben ezen túl több közvetlen útvonal is megfigyelhető, melyek az externalizációs tünetek kialakulását befolyásolják, de függetlenek az anya szociodemográfiai (életkor, iskolai végzettség) jellemzőitől. Az egyik közvetlen kapcsolat a gesztációs kor és az externalizáló viselkedési nehézségek között található ($\beta = -0,18$, $SE = 0,14$, $p < 0,01$). A másik közvetlen útvonal az éjszakai alvás mennyisége és az externalizáló tünetek között található ($\beta = -0,10$, $SE = 0,27$, $p < 0,05$). Tehát az externalizációs viselkedési nehézségek kialakulást valószínűsíti az újszülött éretlensége (alacsonyabb súly és gesztációs hét), a kevesebb alvás éjszaka, valamint a gyengébb érzelmi szabályozás, ami egyben közvetíti a születési éretlenségből adódó hátrányt is.



2. ábra Az externalizációs zavarokat meghatározó tényezők mediációs modellje

Konklúzió

Online kérdőíves vizsgálatunkkal azt a kérdést vizsgáltuk, hogy a koraszülötként született gyermekek szabályozási funkcióit milyen tényezők alakítják, illetve maguk a szabályozási funkciók miként hatnak az óvodáskorban megjelenő viselkedési zavarok tüneteinek kialakulására. Eredményeink azt mutatják, hogy a koraszülött gyermekek körében óvodás korban nagyobb valószínűséggel alakulnak ki viselkedési problémák (érzelmi és viselkedési tünetek, valamint kortárskapcsolati problémák). Meglepő módon a vizsgált két csoport között nem találtunk különbséget a szabályozási funkciókat mérő faktorokban és az alvás-éves problémákban sem. Az elemzés további eredményei ugyanakkor rámutattak, hogy a szabályozási funkciók a koraszülött gyermekeknél kritikusak lehetnek a viselkedési nehézségek alakulásában. Mintánkban a koraszülött gyermekek nagyon heterogén háttérrel rendelkeztek, ezért ha a magas és az alacsony rizikóval rendelkező koraszülött gyermekeket hasonlítottuk össze, akkor a 32. hét előtt vagy 2500 gramm alatt született gyermekek az önszabályozáshoz köthetően gyengébb társas képességgel voltak jellemezhetőek. Másrészt összetettebb modellben vizsgálva a viselkedési nehézségek kialakulását azt tapasztaltuk, hogy a tünetek megjelenésének valószínűségét növeli, ha az anya fiatalabb, a gyermek korábban jött világra (alacsony gesztációs hét), a kevesebb éjszakai alvás, valamint a gyengébb érzelmszabályozási és társas képesség. A gyermekek internalizációs és externalizációs tüneteinek kialakulását befolyásoló tényezők közül leginkább a koraszülöttséget meghatározó gesztációs hét és születési súly mint rizikó faktor emelkedik ki, melyek a gyermek érzelmszabályozási funkcióján keresztül hatnak a tünetek kialakulására. Mindez azt jelenti, hogy az éretlenebb koraszülött csecsemők nehezebben alakítanak ki hatékony érzelmszabályozási képességeket, ami hozzájárul a viselkedési nehézségek kialakulásához. A mediációs modellben emellett azt is megfigyeltük, hogy az alvási

nehézség, pontosabban a kevesebb éjszakai alvás szintén rizikótényező a viselkedési nehézségek kialakulásában, de az alvás közvetlenül, nem pedig az érzelemszabályozási funkciókon keresztül hat. Érdekes módon a vizsgált mediációs modellben az anya szociodemográfiai változói nem mutattak összefüggést. Fontos megjegyezni, hogy eredményeink azt is alátámasztották, hogy az önszabályozás nem egységes tényező a koraszülötként született gyermekek körében, a kognitív és az érzelemszabályozási funkciók szétválnak, a kognitív szabályozásnak nem volt lényeges szerepe a nehézségek kialakulásában. Eredményeink összhangban vannak korábbi kutatásokkal, amelyek az önszabályozás és a viselkedési problémák közötti összefüggésekre mutatnak rá (Feldman, 2009, Poehlmann és mtsai., 2010).

Vizsgálatunk következtetései hatással lehetnek jövőbeli korai intervencióval kapcsolatos kutatásokra és programokra nézve. Úgy tűnik, hogy olyan korai prevenció/ intervenció módszerekre, programokra van szükség, ami a szülő-gyermek kapcsolat alakulását támogatja, azon keresztül pedig a gyermek érzelemszabályozási képességeit adaptív módon fejleszti (Cuevas és mtsai., 2014). A csecsemő jelzéseire irányuló, szülői érzékenységre összpontosító preventív és interventív programok fontosságát más kutatások is támogatják. Azok a koraszülötként született gyermekek például, akiknek elsődleges gondozója érzékenyen képes a gyermek jelzéseire válaszkész interakciót adni, hasonlóan jó önszabályozási képességgel rendelkeznek, mint a nem koraszülött társaik (Camerota, Willoughby, Cox és Greenberg, 2015).

Mit jelent mindez a Budapesti Korai Fejlesztő Központ működésében?

A Budapesti Korai Fejlesztő Központban 2010 óta működtetjük a Koraszülött Prevenció Programot. A program azzal a céllal jött létre, hogy a mérsékelt fejlődési rizikóval élő gyermekeket nevelő családok is megkaphassák a gyermekük optimális fejlődéséhez szükséges szakszerű támogatást. Már akkor tapasztaltuk, hogy ezeknek a családoknak az egészségügyben eltöltött sikeresnek nevezhető időszak után (hisz az elbocsátáskor fejlődési elmaradást nem detektáltak a csecsemőnél) is szükségük van a koraszülés élményének feldolgozásában, a lehetséges fejlődési rizikók megismerésében, és a - nehezített életkezdés miatt gyakran elbizonytalanodott - szülői kompetenciáik alakulásának támogatására ahhoz, hogy gyermekük fejlődésmentete a lehető leghatékonyabb legyen. Akkori legjobb tudásunk alapján állítottuk fel a program protokollját, mely tartalmában és módszertanában a mai napig változik, fejlődik. Figyelemmel kísérjük, hogy tapasztalatainkat milyen tudományos kutatások támasztják alá, és mit javasol a nemzetközi és az egyre színesebb hazai szakirodalom a témában. E tanulmány bevezetője a prevenció programunk hatékonyságát vizsgáló longitudinális és keresztmetszeti kutatásnak.

Alapvetően gyógypedagógiai intézményként igyekeztünk felkészülni és megfelelni ennek a kihívásnak, és folyamatosan bővítettük ismereteinket a koraszülöttek fejlődési sajátosságainak tekintetében. Programunk teamjéhez a gyermekneurológus, a gyógypedagógusok és mozgásfejlesztő szakemberek mellé pszichológusok, majd szülő-csecsemő konzulensek és perinatális szaktanácsadók is csatlakoztak. Azt tapasztaltuk munkánk során, hogy a kutatásokkal igazolt „mozgó rizikó” (Ribiczey és Kalmár, 2009) jelentős szerepet tölt be a koraszülött gyermekek fejlődésében, ami munkánk szerepét és fontosságát alátámasztotta. Emellett egyre többször tapasztaltuk, hogy a gyermeki fejlődésmentetre a koraszülöttek esetében az anyai hozzáállás sokkal erőteljesebb befolyással bír, mint az időre született gyermekek esetében. Ezt a Kalmár Magda által

vezetett longitudinális nyomonkövető vizsgálat eredménye is alátámasztotta (Kalmár, 2018). Az anyai állványozási képesség megtámogatása, valamint a gondozási helyzetek, az anya-gyermek interakciók közös értelmezése és támogatása munkánk fókuszába került. Mindezek rávilágítottak a reguláció, az önszabályozási készség alakulásának fontosságára, mely folyamat támogatása hatással van az anya-gyermek kapcsolat alakulására és a fejlődésre magára.

Prevenációs programunk szakemberei felkészültek abban, hogy differenciálni képesek az idegrendszeri fejlődés eltéréseinek következményeit. A család kísérése során kezdetben a fő fókusz az anyai szenzitivitás megőrzésére, szükség esetén növelésére irányul a csecsemő viselkedésének szülővel közösen történő megfigyelésével. Ezzel tudunk szükség esetén segíteni a támogató környezetet: pl. a tárgyi környezet személyre szabása, szülői attitűd alakítása, szülői kompetencia növelése. Sok esetben ez a támogatás elegendő a gyermeki fejlődési potenciál megerősítéséhez, és későbbiekben fejlődési probléma kevésbé manifesztálódik. A regulációs nehézségek azonban – elsősorban a táplálás és az alvás terén – tapasztalataink szerint is erősen kihatnak az anyai kompetencia megélésére, így hatással lehetnek a kölcsönös támogatásra (anya-gyermek közös interakciói) a szabályozási funkciók alakulása tekintetében.

A győgyepedagógiai eszköztár a tanácsadói attitűddel bővült, mely nem specifikus kommunikációs stratégiái révén segíti a társszakmákkal való transzdiszciplináris összefonódást, a szülő-csecsemő konzulensi vagy perinatális szaktanácsadói támogatás átvezetését. A szülőkkel közösen végzett megfigyeléseink és a gyermeki viselkedés értelmezései segítenek rávilágítani a megfigyelt viselkedés eredetére, esetlegesen az organikus fejlődés eltérésére, a biológiai rizikófaktorok fejlődést eltérítő minimális jeleire, mely esetekben a célzott fejlesztésre való áttérés szenzitív időszakban és zökkenőmentesen történik meg intézményünkön belül.

Jelen kutatás/tanulmány tapasztalatai is kihatnak prevenációs programunk tartalmi, módszertani alakulására. Adott ismereteink mellett (kora gyermekkori fejlődésment és annak eltérései, szülői hatások a fejlődésmentre) felismerhető, hogy szükség lehet a szülők támogatásának edukatív oldalára, az ezt támogató módszertani ismereteink és szolgáltatásaink bővítésére. Az eddig is célul kitűzött reziliens családi működés, és a koraszülés utáni poszttraumás növekedés lehetőségét még inkább tervezett módon szeretnénk támogatni programunkban. Az anya és gyermeke közötti kapcsolat, a szülői állványozás kihat a gyermek szabályozási funkcióinak alakulására, mely a társas képességek fejlődésének pozitív előmenetelét segíti. Ezzel hatást tud gyakorolni a program a későbbi időszakra is, az óvodás korban megjelenő viselkedési nehézségek kialakulásának megelőzésében. A Koraszülött Prevenációs Program utánkövetést biztosító, a gyermekek öt éves korában elvégzett kontrollvizsgálata is kiegészülhet a viselkedésre vonatkozó kérdéssorral, és szükség esetén a korrekációs programok ajánlásával.

Felhasznált irodalom

- Camerota, M., Willoughby, M. T., Cox, M., & Greenberg, M. T. (2015). Executive function in low birth weight preschoolers: The moderating effect of parenting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 43(8), 1551–1562
- Cuevas, K., Deater-Deckard, K., Kim-Spoon, J., Watson, A. J., Morasch, K. C., & Bell, M. A. (2014). What's mom got to do with it? Contributions of maternal executive function and caregiving to the development of executive function across early childhood. *Developmental Science*, 17(2), 224–238
- Danis I., & Kalmár M. (2020). A fejlődési pszichopatológia alapjai–Kockázati és védőtényezők, sérülékenység és reziliencia a kora gyermekkorban. In *Danis Ildikó–Németh Tünde–Prónay Beáta–Góczán-Szabó Ildikó–Hédervári-Heller Éva (szerk.): A kora gyermekkori lelki egészség támogatásának elmélete és gyakorlata I.–Fejlődésméletek és empirikus eredmények*, Budapest, Semmelweis Egyetem, 108-136.
- Dilworth-Bart, J., Poehlmann, J., Hilgendorf, A. E., Miller, K., & Lambert, H. (2010). Maternal scaffolding and preterm toddlers' visual-spatial processing and emerging working memory. *Journal of pediatric psychology*, 35(2), 209-220.
- Erickson, S. J., Duvall, S. W., Fuller, J., Schrader, R., MacLean, P., & Lowe, J. R. (2013). Differential associations between maternal scaffolding and toddler emotion regulation in toddlers born preterm and full term. *Early human development*, 89(9), 699-704.
- Feldman, R. (2009). The development of regulatory functions from birth to 5 years: Insights from premature infants. *Child Development*, 80(2), 544–561
- Gärtner, K. A., Vetter, V. C., Schäferling, M., Reuner, G., & Hertel, S. (2018). Training of parental scaffolding in high-socio-economic status families: How do parents of full- and preterm-born toddlers benefit?. *British Journal of Educational Psychology*, 88(2), 300-322.
- Danis I., & Kalmár M. (2020). A fejlődési pszichopatológia alapjai–Kockázati és védőtényezők, sérülékenység és reziliencia a kora gyermekkorban. In *Danis Ildikó–Németh Tünde–Prónay Beáta–Góczán-Szabó Ildikó–Hédervári-Heller Éva (szerk.): A kora gyermekkori lelki egészség támogatásának elmélete és gyakorlata I.–Fejlődésméletek és empirikus eredmények*, Budapest, Semmelweis Egyetem EKK Mentálhigiéné Intézet, 108-136.
- Kalmár, M., Csiky, E., Gervai, J., Kovács, A., Kucseráné Gráf, R., Medgyesi, P., Mlinkó, R., Ney, K. (2008). *Az értelmi fejlődés, a viselkedésszervezés egyidejű és longitudinális összefüggésmintázatai a perinatális rizikó és a környezeti feltételek függvényében: koraszülött és időre született gyerekek követése iskoláskorig*. Project Report. OTKA.
- Landry, S. H., Miller-Loncar, C. L., Smith, K. E., & Swank, P. R. (2002). The role of early parenting in children's development of executive processes. *Developmental Neuropsychology*, 21(1), 15–41
- Lowe, J., Erickson, S. J., MacLean, P., Duvall, S. W., Ohls, R. K., & Duncan, A. F. (2014). Associations between maternal scaffolding and executive functioning in 3 and 4 year olds born very low birth weight and normal birth weight. *Early human development*, 90(10), 587-593.
- McGrath, M. M., & Sullivan, M. (2003). Testing proximal and distal protective processes in preterm high-risk children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 26(2), 59–76.
- Poehlmann, J., Schwichtenberg, A. J. M., Shah, P. E., Shlafer, R. J., Hahn, E., & Maleck, S. (2010). The development of effortful control in children born preterm. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 39(4), 522–536.

- Ribiczey, N., & Kalmár, M. (2009). „Mozgó rizikó” koraszülött gyerekek fejlődésének tükrében. *Alkalmazott Pszichológia*, 2009, X/1-2. 103, 123.
- Scheuring, N., Papp, E., Danis, I., Németh, T., & Czinner, A. (2011). A csecsemő-és kisgyermekkorú regulációs zavarok háttere és diagnosztikai kérdései. *Gyermekorvos Továbbképzés*, 10(5), 13-19.
- Scheuring, N., Danis, I., Papp, E., Németh, T., & Szabó, L. (2015). Alvási problémák csecsemő-és kisgyermekkorban I.: Éjszakai ébredések. *Gyermekgyógyászat* 66 (3) 149-154.
- Scheuring, N., Danis, I., Papp, E., Németh, T., & Szabó, L. (2015). Alvási problémák csecsemő-és kisgyermekkorban II.: Altatási és elalvási nehézségek. *Gyermekgyógyászat* 66 (4) 208-215
- Sipos, L., Kalmár, M., Tóth, I., Hunyadi, L. (2014): Túl korai kezdés - Mitől függ a folytatás? Anya csecsemő interakciók mikroanalitikus megfigyelése: összefüggések a koraszülöttséggel és a mentális fejlődéssel. *Pszichológia*, 34(4), 311-337.
- Smith, K. E., Landry, S. H., & Swank, P. R. (2000). Does the content of mothers' verbal stimulation explain differences in children's development of verbal and nonverbal cognitive skills? *Journal of school psychology*, 38(1), 27-49.

A COVID-19 KORONAVÍRUS VILÁGJÁRVÁNY HATÁSA A FEJLŐDÉSI NEHÉZSÉGGEL KÜZDŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOKRA

CZEIZEL BARBARA, DR. VÁLYI RÉKA, DR. FEHÉR BORÓKA,
NAGY-TÓSZEGI CECÍLIA¹⁶, DR. LÁBADI BEATRIX¹⁷

Bevezető

Az elmúlt években a világméretet öltő koronavírus (COVID-19) járvány rendkívül megterhelő helyzetet teremtett mindannyiunk számára, de különösen a gyermeket váró családok körében jelentett kihívást a megszokottnál is jelentősebb stresszterheléssel járó időszak. A pandémia alatt világszerte csaknem 31 millió gyermek született korlátozásokkal terhelt körülmények közepette (Venta és mtsai. 2021), mialatt az érintett családoknak számos nehézséggel kellett megküzdeniük az ellátórendszer elérhetőségén, a bizonytalanságon keresztül a koronavírus-fertőzés közvetlen, egészséget fenyegető hatásáig.

A prenatális és a szülés utáni időszakban átélt stressz és társas elszigeteltség kritikus környezeti körülmények nélkül is kedvezőtlen következményekkel járhat az anyák mentális egészségére és a csecsemők fejlődésére nézve, ami egyben veszélyezteti a családi rendszer működését is. Ezért a pandémiához köthető kedvezőtlen hatásokat a várandósság alatt korai kockázati tényezőként értékeljük. Korábbi tanulmányok igazolták, hogy a várandósság idején szociálisan elszigetelt és kevesebb társas támogatásban részesülő anyák átlagosan nagyobb stresszterhelésnek vannak kitéve, ami toxikus következménnyel járhat a gyermek fejlődésére nézve. Nevezetesen a szülői stressz fokozott növekedése kedvezőtlen hatású az anyai válaszkészségre és az anyagyermek kapcsolatra (Green és mtsai. 2007), ami hosszú távon befolyásolja a gyermek társas-affektív, motoros és kognitív fejlődését (Laplante és mtsai. 2008; Su és mtsai. 2015).

A COVID-19 világjárvány során a gyermeket váró családok által átélt társas elszigeteltség, pénzügyi feszültség, a munkahely elvesztésének lehetősége, egészségügyi aggodalmak és bizonytalanság érzése mind növelte az anyai stresszállapotot, ami befolyással bír a magzat és a csecsemő fejlődésére (Provenzi és mtsai. 2021), valamint a családi rendszer működésére is. A világjárvány idején készült jelentések (pl. Liu és mtsai., 2022) szerint a szülést követően jelentősen megnövekedett az anyák szorongásának és a depressziójának mértéke, ami ismert kockázati tényezője a gyermek megkésett fejlődésének. Ezenkívül az otthonmaradás, a társas távolságtartás és az arcmaszkok használata is befolyásolta a csecsemők társas kapcsolatait, és a társas-érzelmi és kommunikációs fejlődést (Harrison és mtsai., 2022).

A koronavírus járvány alatt az anya pszichés állapota jelentős hatással volt az anyagyermek interakcióra és a gyermek fejlődésére. Például tanulmányok kimutatták, hogy

¹⁶ Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem, Neveléstudományi Intézet

¹⁷ Pécsi Tudományegyetem, Pszichológia Intézet

az anya posztpartum depressziójának növekedése kedvezőtlen hatással bírt az anya és csecsemője közötti kötődési minőségére, a tünetek növekedése kevésbé biztonságos kötődést valószínűsített (Liu és mtsai., 2022). Továbbá a kötődés minősége összefüggött az anyai önhatékonyság érzésével és a járványhoz kapcsolódó gyásszal is. Emellett érdekes megfigyelés, hogy az anya és csecsemője közötti kötődés minősége jobb volt, ha az anya egészséges mértékben tudta kifejezni a járványhoz kapcsolódó egészségügyi aggodalmait.

A világjárvány egyik közvetlen hatásaként a bevezetett korlátozások jelentősen érintették az egészségügyi ellátórendszer elérhetőségét, számos prevenciót és intervenciót szolgáltató program kényszerült leállásra, vagy jobb esetben online szolgáltatásra álltak át. A pandémia megfékezését szolgáló intézkedések a magas kockázati csoportba sorolt csecsemőknek szóló prevenciót és intervenciót támogató programok működését is érintették, ezek jelentős része a COVID járvány idején időszakosan megszűnt, vagy jelentősen megváltozott az ellátás módja és hozzáférhetősége. Nemzetközi tanulmányok (Panda és mtsai. 2021) megerősítették, hogy a személyes megjelenés formájában elérhető ellátások a járvány súlyos lezárásokkal együtt járó időszakában átlagosan 1-5 hónapig szüneteltek (pl. az Egyesült Államokban 1-3 hónap, Kanada 1-5 hónap). Általában a korai intervenciót ellátó intézmények, ha személyes kapcsolatra épülő ellátásra nem volt lehetőség, akkor telemedicinális programokra próbáltak áttérni, és használni a digitális fejlődés vívmányait.

A kutatás célja és kérdései

Kérdőíves kutatásunkban arra voltunk kíváncsiak, hogy a koronavírus járvány milyen hatással volt a gyermeküket váró anyákra (szülőkre) és gyermekük fejlődésére az élet első időszakában. Érdeklődésünk középpontjában a magasabb fejlődési kockázattal születő gyermekek és a korai intervenció feladatokat ellátó intézmények működése állt. A kutatási célunk három kutatási területre korlátozódott:

1. Milyen összefüggést mutat az anya pszichés állapota a pandémia teremtette izolációval?
2. A fejlődési nehézséggel (megkésett fejlődéssel és/vagy viselkedési problémával) küzdő gyermekek állapota összefüggésbe hozható-e a pandémiához köthető közvetlen és közvetett következményekkel?
3. Miként élték meg a szülők a várandósságot/szülést, és hogyan látták az intervenció ellátórendszer működését a pandémia idején?

Módszer

Minta – A vizsgálatban résztvevő családok bemutatása

A kérdőíves vizsgálatban 481 olyan család vett részt, akiknek gyermeke a COVID-19 koronavírus járvány idején született (2020. június-2022. március között). A kérdőív felvételekor a gyermekek életkora 6 és 33 hónap közé esett (átlag 17,5 hónap). A gyermekek 10%-a (N= 49) idő előtt, koraszülötten jött a világra (< 37 hét; 28. és 36. hét között). A vizsgált mintában az anyák átlagéletkora 33,04 év (22-48 év között változott), az apák átlagéletkora 36,09 év volt (23-60 év között változott). A családok további szociodemográfiai jellemzőit az 1. táblázat foglalja össze.

1. Táblázat A vizsgálatban résztvevő családok szociodemográfiai jellemzői

		Minimum-maximum	Átlag/N
Gyermek	Életkor	6-33 hónap	17,5 hónap
	Nem (fiú/lány)		269/212 fő
	Gesztációs hét	28-42 hét	38,8 hét
	Születési súly	700-4200 g	3321 g
Anya	Életkor	22-48 év	33,04 év
	Végzettség		
	<i>8 általános vagy kevesebb szakmunkás</i>		2 fő
	<i>érettségi</i>		10 fő
	<i>felsőfokú</i>		110 fő
Apa	Életkor	23-62 év	36,09 év
	Végzettség		
	<i>8 általános vagy kevesebb szakmunkás</i>		9 fő
	<i>érettségi</i>		54 fő
	<i>felsőfokú</i>		257 fő
Család	Szubjektív anyagi helyzet	1-10	6,55
	Lakóhely típusa		
	<i>falu</i>		98 család
	<i>kisváros</i>		147 család
	<i>nagyváros/megyeszékhely</i>		100 család
	<i>főváros</i>		144 család
	Háztartás nagysága	1-7 fő	3,65 fő

Kérdőíves adatgyűjtés módszere

A vizsgálat 2022. június 22. és július 22. között gyűjtött adatokat online kérdőíves lekérdezés formájában. A szülők internetes felületeken kaptak felkérést a vizsgálatban való részvételre a Budapesti Korai Fejlesztő Központ tájékoztatási felületein. A vizsgálatban való részvétel teljes mértékben önkéntes volt, és anonim részvételt biztosított a családok számára.

Az online kérdőív által gyűjtött információ tematikusan három részre tagolható: 1. a család szociodemográfiai jellemzői, 2. az anyák társas kapcsolatai és hangulati állapota a kitöltés idején, és retrospektíven kérdezve a COVID-19 járvány idejére vonatkozóan, valamint 3. a szülés és a szülést követő időszakban átélt egészségügyi ellátórendszerrel kapcsolatos tapasztalatok a COVID-19 járvány idején. A vizsgált változók rendszerét a 2. táblázat mutatja be.

1. A család szociodemográfiai változói

Ezen változók között szerepelt a szülők életkora, az iskolai végzettsége, a család lakhelye (település típus szerinti besorolása), szubjektív jövedelmi helyzete (mennyire

elégedett az anyagi helyzetével 10-fokú skálán jelölve). A gyermekre vonatkozó adatok: életkor, súly, magasság, születési (gesztációs) hét és súly.

2. Az anya társas kapcsolatai, hangulati állapota, és a koronavírushoz köthető tapasztalatai/aggodalmai

Az anya depresszióra utaló tüneteit a *Center for Epidemiologic Studies – Depression* kérdőív (Radloff, 1977) 8 tételes változatával mértük fel (CES-D-8, Bracke et al., 2008), a magyar fordítást (Szeifert, 2010) használva. A válaszadó négyfokú Likert-skálán értékeli, hogy az elmúlt egy héten milyen gyakran tapasztalta a kérdezett érzéseket vagy viselkedéseket (1 = Ritkán vagy soha [1 napnál rövidebb ideig], 4 = Legtöbbször vagy állandóan [5-7 napig]). A kérdőív magasabb összpontszáma a depressziós tünetek gyakoribb előfordulására utal. A kérdőívet minden esetben kétszer töltötték ki az anyák, először az aktuális hangulati állapotukra, majd a várandósság időszakára vonatkozóan, retrospektív módon („*Gondoljon vissza a...*” instrukcióval ellátva). A skála belső konzisztenciája a vizsgált mintára vonatkozóan kiválóan mondható (a kitöltés idejére vonatkoztatva: Cronbach alfa = 0,88; a várandósságra vonatkoztatva: Cronbach alfa = 0,80)

Az anya általános szorongásának felmérésére a *Generalized Anxiety Disorder-2* skála (GAD-2; Kroenke et al., 2007) magyar fordítását alkalmaztuk. Ez a skála a szorongásos zavarok gyors szűrésére alkalmas: meghatározott határérték felett szorongásos zavar fennállása valószínűsíthető. Folytonos változóként alkalmazva a skála magasabb összpontszáma a generalizált szorongásos tünetek gyakoribb előfordulására utal. A válaszadók négyfokú Likert-skálán jelezték, hogy az elmúlt két hétben milyen gyakran tapasztaltak bizonyos érzéseket, viselkedésmódokat (1 = Egyszer sem, 4 = Majdnem minden nap). Ezt a kérdőívet is minden esetben kétszer töltötték ki az anyák, először az aktuális hangulati állapotukra, majd a várandósság időszakára vonatkozóan, retrospektív módon („*Gondoljon vissza a...*” instrukcióval ellátva). A skála belső konzisztenciája a vizsgált mintára vonatkozóan kiváló (a kitöltés idejére vonatkoztatva: Cronbach alfa = 0,84; a várandósságra vonatkoztatva: Cronbach alfa = 0,84)

A kérdőív kitöltésekor az anyák ad hoc kérdések segítségével visszamenőlegesen beszámoltak a *vírusnak való fizikai kitettségükről* (a szűk családi/baráti körben előfordult-e koronavírus fertőzés, ha igen, akkor milyen súlyosságú volt a fertőzés lefolyása: enyhe tünetektől–fatális kimenetelig). Továbbá megkérdeztük azt is, hogy a járványhoz kapcsolódóan milyen aggodalmaik voltak (*Koronavírus fertőzés aggodalmak*) a lezárások időszakában. A kérdések vizsgálták az aggodalmat a gyermek megfertőződése, a saját fertőzés, a társas elszigetelés, a támasz/segítség elmaradása, az egészségügyi rendszer és az anyagi helyzet kedvezőtlen alakulása viszonylatában. A kérdésekre 5-fokú Likert skálán kellett válaszolni. A kérdésekre adott válaszokból összpontszámot számoltunk, ahol a magasabb érték utalt a jelentősebb aggodalom meglétére.

A társas kapcsolatokra vonatkozóan felmértük, hogy az anyák a pandémia alatt és a korlátozókat követően milyen társas kapcsolatot és milyen gyakorisággal tartottak fenn. A társas kapcsolatok lekérdezése érintette a saját anyát, apát, anyós/após, testvér, barát, kolléga és szomszéd viszonylatát. Valamint külön megkérdeztük az egészségügyi kapcsolattartást is a védőnő, a háziorvos, a házi gyermekorvos, a nőgyógyász szakorvos vonatkozásában.

A gyermek társas kapcsolatainak felmérésére 5 tétellel kérdeztünk rá, hogy megvizsgáljuk, a csecsemőnek az élet első időszakában milyen lehetősége volt a szűk családi körön túl is társakkal találkozni (játsszótér, baráti látogatás, hétköznapi rutin házon kívül, gyermekprogramok, séta utcán/parkban), vagyis mennyire voltak szociálisan elszigeteltek.

3. Tapasztalatok az egészségügyi ellátórendszerrel a koronavírus járvány idején

A járvány idején az egészségügyi ellátórendszerben a várandósság és a posztpartum időszak koragyermekkorai intervenciós rendszerhez kapcsolódó elemeit vizsgáltuk, vagyis a kötelező védőnői és orvosi vizsgálatok megvalósulását, és annak formáját (személyes találkozó, online vagy telefonos megbeszélés) kérdeztük meg az előírt életkorokban. A fejlődési problémát mutató gyermekek esetében pedig rögzítettük a probléma észlelésétől a szolgáltatásban való bekerülésig vezető utat. Rákérdeztünk a fejlesztésben való részvétel körülményeire is (ellátás típusa, helye).

2. Táblázat A kérdőívben vizsgált változók sematikus bemutatása és rendszere a lekérdezett időszakra vonatkozóan

	Retrospektív COVID-19 idején	Kérdőív kitöltésekor
Család szociodemográfiai jellemzői		
Anya (kor, iskolai végzettség)		√
Apa (kor, iskolai végzettség)		√
Gyermek (nem, kor, súly, magasság, gesztációs hét és súly)		√
Család (lakóhely, jövedelem, segítség a gyermek gondozásában)		√
Anya társas kapcsolatai és hangulati állapota		
Depresszió	√	√
Szorongás	√	√
Társas kapcsolatok gyakorisága (anya társas izoláció; gyermek társas izoláció)	√	√
Koronavírus fertőzés aggodalmak	√	
Gyermekefejlődési aggodalmak		√
COVID-19 fertőzésnek kitettség	√	√
Egészségügyi ellátórendszer		
Várandósság alatti vizsgálatok	√	
Szülés körülményei	√	
Gyermek egészségi állapota		√
Megkésett fejlődés (fejlődési probléma típusa)	√	
Fejlesztés (volt-e, fejlesztő intézmény, elérhetősége)	√	
Probléma észlelése	√	
Probléma megoldása	√	

Eredmények

Az anya társas kapcsolatai és hangulati állapota a COVID járvány alatt és után

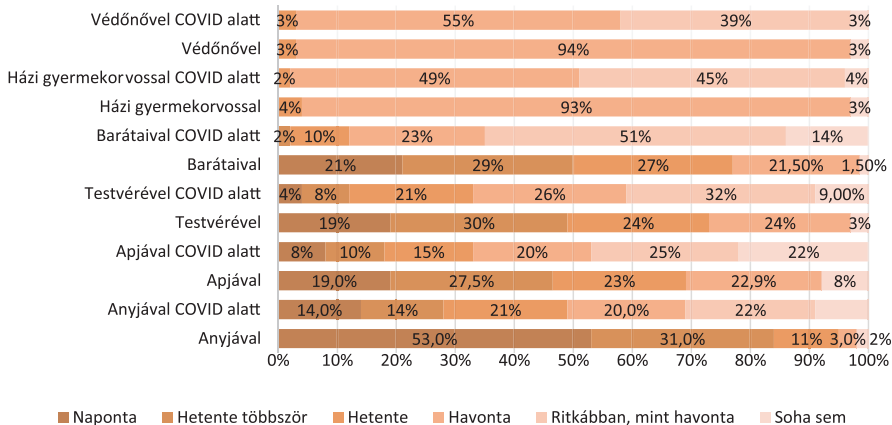
A vizsgálati eredmények értékelésekor először összehasonlítottuk a járvány korlátozásokkal járó és a korlátozások feloldását követő időszakát (kérdőív kitöltése idején): miként változott az anyák hangulati állapota, és a társas kapcsolatainak gyakorisága.

Az anyák társas kapcsolatainak összehasonlításához összesítettük a kérdezett kapcsolataik (pl. szülők, testvérek) gyakorisági válaszait, így kaptunk meg egy-egy gyakorisági mutatót a COVID alatti és utáni időszakra. Ezen változók összehasonlítása azt mutatja, hogy az anyák kapcsolatainak fenntartása (telefonon, személyesen és interneten) jelentősen lecsökkent a járvány aktív időszakában (Wilcoxon teszt $W = 1666$; $p < 0,001$). Ez a csökkenő tendencia az anyák minden kapcsolatának gyakorisági mutatójára érvényes. Például a járvány aktív időszakában az anyjával 14%-uk beszélt naponta, míg a járványt követően már 53%-uk (a gyakorisági megoszlásokat részletesen a 1. ábra mutatja, kiemelve a fontosabb kapcsolatokat). Érdeemes megjegyezni, hogy a kapcsolattartás gyakoriságát önmagában nem a társas távolságtartás és a járványügyi korlátozások határozták meg. Ugyanis a kapcsolattartás kérdése nem korlátozódott a személyes kontaktusra, vagyis ennek hiányát lehetett volna kompenzálni internetes vagy telefonos kapcsolattartással.

A járvány és körülményei hatással voltak az anyák érzelmi hangulati állapotára, ugyanis mind a depresszív (Wilcoxon teszt $W = 48003$; $p < 0,001$), mind a szorongásos tünetek száma (Wilcoxon teszt $W = 29937$; $p < 0,001$) növekedett a korlátozásokkal járó időszakban. A járvány alatti depresszív tünetek átlagos pontszáma 8,21 ($SD = 5,4$), míg a járványt követően 7,1 ($SD = 4,92$) pontérték volt (ami a magyar határértékhez – 7 pontérték – viszonyítva magasnak tekinthető). A szorongásos tünetek hasonlóan, bár kisebb mértékben emelkedett értéket mutatnak, a járvány időszakában átlag 2,41 ($SD = 1,65$) szemben a járványt követő időszakkal, amikor az átlag 2,0 pontérték volt ($SD = 1,57$).

Megvizsgáltuk, hogy az anya társas kapcsolattartásának gyakorisága mutat-e összefüggést a hangulati állapotával Spearman-féle rangkorrelációval. Az eredmények szerint a járvány alatt minél kevesebb kapcsolatot tartott fenn az anya, annál magasabb szintű szorongásos ($r = -0,20$; $p < 0,001$) és depresszív tünetekről ($r = -0,19$; $p < 0,001$) számolt be. Ugyanez az összefüggés igaz a járványt követő időszakra is, a kevesebb társas kapcsolat növelte a depresszív tünetek ($r = 0,20$; $p < 0,001$) számát (a szorongásos tünetekkel ez az összefüggés elenyésző mértékű).

A járvány alatt megélt distressz tünetek (depresszió és szorongás) átlagos értéke a mintában meghaladja a kritikus határértéket, ezért fontos megvizsgálni, hogy az anyák kértek-e professzionális segítséget saját állapotuk, illetve gyermekük fejlődése miatt. Az adatok szerint az anyák 27,2%-a kért segítséget egy vagy több szakembertől (pszichológus: 16,4%; perinatális tanácsadó: 4,3%; csecsemő konzulens: 5,3%; szakorvos: 9,7%; szoptatási tanácsadó: 9,2%; egyéb segítség: 6,3%).



1. Ábra Az anya társas kapcsolatainak fenntartási gyakorisága a COVID-19 járvány alatt és a korlátozások elmúltával

A társas kapcsolatok és a hangulati állapot közötti összefüggés eredményeiből arra következtethetünk, hogy a járvány jelentősen csökkentette a társas kapcsolatok fenntartását, ami hatással volt az anyák érzelmi-hangulati állapotára, viszont azt is meg kell jegyezni, hogy ez az összefüggés a járványtól függetlenül is megjelent a depresszív tünetekre nézve.

A megkésett fejlődés és viselkedési problémák a pandémia idején

A vizsgált mintában a gyermekek 52,2%-ának nem volt semmilyen fejlődéssel összefüggésbe hozható eltérése vagy tartós betegsége az anyák beszámolója alapján. A szülők által jelzett fejlődési eltéréssel jellemzett gyermekeket két csoportba soroltuk. Egy csoportnak vettük a megkésett fejlődésű (mozgás, beszéd, kommunikáció) és a viselkedési/regulációs problémával diagnosztizált gyermekeket (összesen 19,8%). Kizárólag azokat a gyermekeket soroltuk ide, akiknek nem volt ismert szervi- vagy idegrendszeri rendellenességük, ezért feltételezhetjük, hogy a megkésett fejlődés, illetve a viselkedési/regulációs problémák kialakulásában a környezeti hatásoknak (anyai depresszió, szorongás, társas izoláció) szerepük volt. A másik csoportba azok a gyermekek kerültek (28%), akiknél volt ismert szervi eredetű eltérés, rendellenesség, melyek háttere és eredete nagyon széleskörű lehetett (pl. asztma, ekcéma, érzékszervi károsodás, súlynövekedési probléma, csípő probléma, egyéb veleszületett rendellenesség stb.).

A teljes mintára vetítve a gyermekek 23%-a kap rendszeresen fejlesztést, 2%-a nem jut hozzá a fejlesztéshez, mert az anya megítélése szerint nincs rá lehetőségük, a többi gyermeknek nincs szüksége fejlesztésre (75%).

Vizsgálatunkban arra voltunk kíváncsiak, hogy azoknál a gyermekeknél, akiket megkésett fejlődéssel vagy viselkedési problémával diagnosztizáltak, a fejlődési állapot összefüggésbe hozható-e a pandémiához köthető körülményekkel (társas izoláció, anya hangulati állapota, gyermek egyéni jellemzői). Ezért összehasonlítottuk a neurotipikus fejlődésű gyermekeket a megkésett fejlődésű gyermekekkel (a viselkedési és regulációs zavarral diagnosztizáltakal együtt). Az összehasonlításból kizártuk azokat a

gyermeket, akiknek szervi fejlődési rendellenességük volt, így összesen 353 gyermek adatát vizsgáltuk ebben az elemzésben (Mann-Whitney U próbát alkalmazva).

Az eredmények azt mutatják (3. táblázat), hogy a két csoport között statisztikai különbség van az anya hangulati állapotát illetően, vagyis a fejlődési problémával küzdő gyermekek csoportjában magasabb értéket mutatnak a depresszió és a szorongás faktorokban mind a COVID idején, mind az azt követő időszakban. Nem találtunk különbséget viszont az anya társas kapcsolattartása, a társas támogatást jelző, nagyszülői, partneri gondozási segítségnyújtás mértékében.

Ezzel szemben a gyermek változói közül különbséget találtunk a két vizsgált csoport között a gyermek társas kapcsolatait mérő társas izoláció változóban (a járvány idején a gyermeknek milyen gyakorisággal volt lehetősége találkozni háztartáson kívül élőkkal). Továbbá különbséget találtunk a születési súly tekintetében is a két csoport között, ami arra utal, hogy a megkésett fejlődésű csoportban több vulnerábilis koraszülött gyermek van (alacsony súllyal született, magas fejlődési kockázatú). Ezért az elemzés következő lépésben kizártuk a koraszülött gyermekeket (a neurotipikus mintából 20 gyermeket, a megkésett fejlődésű csoportból 13 gyermeket), és megismételtük az elemzést. Az eredmények egyetlen eltérést mutatnak az előző elemzéshez képest: az anya COVID idején tapasztalt társas kapcsolatainak gyakorisági mutatójában eltérést találtunk, vagyis a megkésett fejlődésű gyermek körében az anya a járvány időszakában kevesebb társas interakcióban vett részt ($U=290$, $p < 0,05$; $\text{Átlag}_{\text{Megkésett}} = 12,4$ (4,52) $\text{Átlag}_{\text{Neurotipikus}} = 14,1$ (5,56).

3.táblázat A megkésett fejlődésű és neurotipikus gyermekek összehasonlítása a Covid járvánnyal kapcsolatos és az egyéni fejlődést meghatározó változók mentén.

	Megkésett fejlődés (N=97)	Neurotipikus fejlődés (N=256)	
	Átlag (Szórás)	Átlag (Szórás)	Mann-Whitney U (p)
Anya társas kapcsolat	20,21 (4,59)	20,08 (4,26)	1942 (0,95)
Anya társas kapcsolat COVID	12,85 (4,87)	13,77 (5,59)	319 (0,18)
Gyermek társas kapcsolat COVID	8,86 (4,05)	10,43 (4,94)	335 (0,01)
Anya szorongás	2,57 (1,59)	2,13 (1,39)	311 (0,01)
Anya szorongás COVID	2,98 (1,44)	2,47 (1,51)	311 (0,01)
Anya depresszió	8,38 (4,98)	7,91 (4,58)	333 (0,003)
Anya depresszió COVID	10,22 (5,18)	7,91 (4,98)	315 (0,001)
Anya COVID aggodalmak	20,52 (4,87)	19,29 (6,07)	343 (0,09)
Gondozási segítség	8,07 (1,12)	7,96 (1,21)	312 (0,45)
Gesztációs hetek száma	38,62 (2,30)	39,01 (1,83)	350 (0,09)
Születési súly	3177,8 (621)	3377 (545)	349 (0,002)
Kórházi tartózkodás születéskor (napok)	5,35 (10,92)	3,90 (6,80)	347 (0,33)

Megjegyzés: szignifikáns a különbség, ha $p < 0,05$ (félkövér kiemelés).

A várandósság és a korai intervenciók ellátása a COVID-19 koronavírus járvány idején a szülők perspektívájából

A harmadik kérdéskör arra vonatkozott, hogy a járvány sújtotta ellátórendszerben a várandósságot és a posztpartum időszakot a szülők hogyan élték meg, kiemelve a fejlődési nehézséggel küzdő gyermeket nevelő családok helyzetét. Ebben a részben a vizsgálatban gyűjtött adatokat a Kohorsz 18 születési kohorsz vizsgálat eredményeivel is összevetettük (Veroszta és mtsai., 2021, 2022).

Várandósság és szülés

Az anyák válaszai alapján a vizsgált mintában a várandósság alatt a kötelező egészségügyi vizsgálatokat jelentősen nem érintette a járványügyi korlátozás. A vizsgálatok időben megvalósultak: a laborvizsgálatok 95%-a, az ultrahangvizsgálatok 93%-a, a terheléses cukorvizsgálat 95%-a. Egyedül a fogorvosi szűrővizsgálatra jutott el kevesebb várandós (74%), bár ez az arány megfelel a magyar reprezentatív mintában tapasztalt eredménynek.

A szülés körülményeit illetően a megkérdezett anyák 83%-a számolt be róla, hogy az apa bent volt a szülőszobában a gyermek születésekor, és az esetek 54%-ban a választott szülész orvos vezette le a szülést. Bár a járvány alatt a várandós nők jelentős bizonytalanságot éltek át, aggodalmaik sokszor a szülés eltervezett megvalósulásához kötődnek, ugyanakkor ezek az adatok azt mutatják, hogy a járvány nem befolyásolta jelentős mértékben a szülés alapvető körülményeit. Ugyanis az említett adatok jelentősen nem térnek el, illetve kedvezőbbek a Kohorsz 18 születési kohorszvizsgálatban mért adatoknál, ahol az apák 56,7%-a volt bent a szülésnél, és a szülések 50,5%-át vezette a választott szülész orvos. Továbbá a kohorsz vizsgálat eredménye alapján 2018-2019-ben Magyarországon szült nők átlagosan 4 éjszakát töltöttek bent a kórházban ($SD=3,7$), a járvány alatt viszont ez lecsökkent átlag 3 éjszakára ($SD= 1,8$), ha az elemzésbe nem vonjuk be a koraszülötten világra jött gyermekek speciális mintáját. A teljes vizsgált mintára vonatkozóan (koraszülöttekkel együtt) a kórházban átlagosan 4,5 éjszakát töltöttek ($SD=8,12$) a nők.

Korai intervenciók ellátása a járvány idején

A járványügyi intézkedések következtében számos közszolgáltatás, egészségügyi ellátás személyesen, átmenetileg elérhetetlenné vált, ami ezen a területen kiemelt kockázatokkal járhat, hisz pont az intervenciók ellátás jelzőrendszeri szereplői nem találkoztak személyesen az anyával és a kisgyermekkel, így okkal feltételezhetjük, hogy ezen prevenciók szerepüket nem tudták megfelelően ellátni. Hipotézisünk igazolására azt vizsgáltuk, hogyan, milyen formában valósultak meg a kötelező státuszvizsgálatok. Azt feltételeztük továbbá, hogy a fejlődésbeli eltérések észlelése, majd az erre adott reakciók, a diagnózis megszületése, a fejlesztéshez való hozzájutás is nehezebben történt meg. Ennek igazolására továbbiakban a gyermekutakat elemeztük az észleléstől a fejlesztéshez való hozzájutásig.

Korai intervenciók jelzőrendszer

A szülést követően a védőnővel és a gyermekorvossal történő, jogszabályban meghatározott időpontban való találkozás a legfontosabb jelzőrendszeri elemek a kora gyermekkori intervencióban. Azt vizsgáltuk, a lezárások idején hogyan működtek ezek

a preventív szolgáltatások. Az adatokból azt látjuk, csak nagyon kevés esetben fordult elő, hogy semmilyen formában nem tudott létrejönni a találkozás, mind a védőnői, mind a gyermekorvosi ellátásban csupán a válaszadók 1-5%-a számolt be erről. Az újszülött és a 12. hónapos vizsgálatok szinte kivétel nélkül megtörténtek, a 9. és 15. havi státuszok maradtak el a leggyakrabban, ám itt is 5% alatti a meghíúsulás aránya. Azt is látjuk, hogy inkább a védőnői találkozások terelődtek át az online térbe vagy telefonos beszélgetésbe (az esetek 12-26%-ban), a gyermekorvosokkal magasabb a személyes találkozások aránya, a telefonos és online egyeztetés előfordulása 11-18% közötti volt.

Az ellátásba való bekerülés

Az esetek majdnem felében (47%) jelezték a családok, hogy a gyermeknél az orvos, esetleg más szakember valamilyen betegséget vagy eltérő fejlődésre utaló állapotot észlelt. Ezekben az esetekben vizsgáltuk az ún. gyermekutat az ellátórendszerben az észleléstől a fejlesztésbe való bekerülésig. A problémát először többségében (64%) a szülők vették észre, ezt követte az esetek 24%-ában az orvos. Mind a közeli hozzátartozók (feltehetően a családi találkozások ritkulása miatt), mind az egyéb szakemberek aránya csekély, mindössze 1-2%.

Először a legtöbben orvoshoz – a házi gyermekorvoshoz (34%) vagy szakorvoshoz (32%) – fordultak az észlelt problémával. A magán fejlesztők szakemberei a vártnál nagyobb arányban, 20%-ban szerepeltek. 5% először PIC-ben, 4% pedig korai fejlesztőben kapott ellátást. A családok döntő része a probléma kezelésére orvosi segítséget kapott, 20% a házi gyermekorvostól, míg 37% szakorvostól. A fejlesztők közül a magán ellátások (fejlesztő szakemberek vagy intézmények) jelentős arányban, az esetek 20%-ban nyújtottak segítséget, a korai fejlesztők 7, a pedagógiai szakszolgálatok további 3%-kal jelentek meg.

A kérdőív felvételének idején a problémával érintett gyermekek harmada vett részt fejlesztésben (35%), közel kétharmaduknak a kérdőív kitöltésekor (már) nem volt erre szüksége, és csupán öten számoltak be arról, hogy nem vesznek részt fejlesztésben, mert nincs erre lehetőség. A fejlesztő intézmény az esetek közel felében saját finanszírozású ellátás volt, vagyis a szülők fizettek magán intézményekben, illetve magánúton dolgozó szakembereknek azért, hogy a szükséges fejlesztéshez a gyermekek hozzáférjenek. Az ellátottak harmada kapott államilag finanszírozott ellátást, a többiek pedig vegyes, részben magán, részben állami szolgáltatást vettek igénybe.

Összefoglalás

Vizsgálatunk eredményei megerősítették azokat a korábbi eredményeket, miszerint a koronavírus járvány kedvezőtlenül hatott az anyák mentális állapotára, növekedett a depresszió és a szorongásos tünetek mértéke. Az anyák beszámolóí szerint az átlagos depressziós tünetek értéke meghaladta a magyar határértéket, ami klinikai szintű depresszió jelenlétét valószínűsíti. A pszichés állapotromlás továbbá összefüggött a társas izoláció mértékével. A kérdőív eredménye rámutatott, hogy a járvány idején a várandós nők és kisgyermekes anyák társas kapcsolatainak száma és a kapcsolattartás gyakorisága jelentős mértékben lecsökkent. Meglepő módon a személyes kontaktust nem igénylő kapcsolattartás (pl. telefonos, internetes chat) gyakorisága is csökkent. Kérdőíves vizsgálatunk továbbá közvetett bizonyítékon alapuló összefüggést talált a megkésett fejlődés és a járvány okozta kedvezőtlen hatások között. Ugyanis az anyák társas kapcsolatainak csökkenő tendenciája, szorongásának és depresszív tüneteinek

növekvő mértéke, valamint a gyermek fokozott társas elszigeteltsége az élet első időszakában növelte a kockázatot a megkésett fejlődés kialakulására.

Az ellátórendszer működését tekintve a kérdőíves vizsgálat eredményei arra utalnak, hogy a vártnál kevesebb probléma jelent meg a terhesség, a szülés és a szülést követő időszakban. Csupán kismértékű jelentés érkezett elmaradt vizsgálatról a korai jelzőrendszerbe. A gyűjtött adatok nem támasztják alá a hipotézisünket, mely szerint a korai jelzőrendszer nem működött volna. Az észlelt problémák megoldása azonban sokkal inkább a magán ellátórendszerre hárult.

A kérdőíves vizsgálatunk eredményei összhangban vannak a nemzetközi vizsgálatokkal. Ugyanakkor számolnunk kell az eredmények általánosíthatóságának korlátaival is, hiszen a mintánk nem reprezentatív adatgyűjtési módszeren alapszik, hanem hozzáférhetőségi és kényelmi mintavételen. Ebből adódóan a kérdőívet kitöltő anyák a magyar populációhoz viszonyítva magasabb iskolai végzettséggel rendelkeznek és a családok jobb anyagi körülmények között élnek. Ezért valószínűleg számukra a járvány ellenére az alternatív lehetőségek és magán ellátórendszer is elérhetőbb volt. Vizsgálatunk, jellegénél fogva, nem terjedt ki a hátrányos helyzetben élő családokra. A vizsgálat másik említésre méltó korlátja az adatgyűjtés retrospektív természete. A járvány megélésére vonatkozó adatokat retrospektív módon gyűjtöttük, és mint minden ilyen jellegű lekérdezésnél, itt is számolnunk kell az emlékezeti torzításokkal, ezért a beszámolókat megbízhatósága korlátozott mértékű.

Vizsgálatunknak a módszertani nehézségek ellenére is fontos üzenete: a világjárvánnyal kapcsolatos szülés előtti és az élet első időszakában átélt stressz kockázati tényezőnek számít a csecsemők fejlődésére nézve. A COVID-19-hez kapcsolódó stresszterhelés következményei (az anyai depresszió, szorongás és társas izoláció) még az elérhető ellátórendszer ellenére is „rejtett járványhatást” eredményezett, amely befolyással lehet a csecsemők korai fejlődési pályájára, még súlyos orvosi kockázati körülmények hiányában is. Ezek az eredmények kiemelik annak fontosságát, hogy megfelelő intézkedésekre van szükség az ellátórendszerben dolgozó szakemberek és a döntéshozók részéről, hogy a jövőben hasonló helyzetben a családok időben megfelelő és hatékony megelőző egészségmegőrző ellátást kapjanak.

Felhasznált irodalom

- Bracke, P., Levecque, K. and Van de Velde, S. (2008). *The psychometric properties of the CES-D 8 depression inventory and the estimation of cross-national differences in the true prevalence of depression*. Ghent: Ghent University
- Green BL, Furrer C, McAllister C (2007) How do relationships support parenting? Effects of attachment style and social support on parenting behavior in an at-risk population. *Am J Commun Psychol* 40(1–2):96–108. <https://doi.org/10.1007/s10464-007-9127-y>
- Harrison, M., Rohde, J., Hatchimonji, D., Berman, T., Flatley, C. A., Okonak, K., & Cutuli, J. J. (2022). Postpartum Mental Health and Infant Development During the COVID-19 Pandemic. *Pediatrics*, 149(1 Meeting Abstracts February 2022), 87-87.
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B. W., Monahan, P.O. and Löwe, B. (2007). Anxiety disorders in primary care: Prevalence, impairment, comorbidity, and detection. *Annals of Internal Medicine*, 146(5), 317–325.
- Laplante DP, Brunet A, Schmitz N, Ciampi A, King S (2008) Project Ice Storm: prenatal maternal stress affects cognitive and linguistic functioning in 5 1/2-year-old children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 47(9):1063–1072. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e31817ecec80>
- Liu, C.H., Hyun, S., Mittal, L. et al. Psychological risks to mother–infant bonding during the COVID-19 pandemic. *Pediatr Res* 91, 853–861 (2022). <https://doi.org/10.1038/s41390-021-01751-9>
- Panda, S.; Somu, R.; Maitre, N.; Levin, G.; Singh, A.P. (2021). Impact of the Coronavirus Pandemic on High-Risk Infant Follow-Up (HRIF) Programs: A Survey of Academic Programs. *Children*, 8, 889. <https://doi.org/10.3390/children8100889>
- Provenzi, L., Grumi, S., Altieri, L., Bensi, G., Bertazzoli, E., Biasucci, G., . . . Borgatti, R. (2021). Prenatal maternal stress during the COVID-19 pandemic and infant regulatory capacity at 3 months: A longitudinal study. *Development and Psychopathology*, 1-9. doi:10.1017/S0954579421000766
- Szeifert L. (2010). *Depresszió és életminőség krónikus veseelégtelenségben szenvedő betegek körében*. Budapest: Doktori disszertáció.
- Su, Q., Zhang, H., Zhang, Y., Zhang, H., Ding, D., Zeng, J., . . . Li, H. (2015). Maternal stress in gestation: Birth outcomes and stress-related hormone response of the neonates. *Pediatrics and Neonatology*, 56, 376–381. doi:10.1016/j.pedneo.2015.02.002
- Venta, A., Bick, J. & Bechelli, J. COVID-19 threatens maternal mental health and infant development: possible paths from stress and isolation to adverse outcomes and a call for research and practice. *Child Psychiatry Hum Dev* 52, 200–204 (2021). <https://doi.org/10.1007/s10578-021-01140-7>
- Veroszta Zs., Boros J., Kapitány B., Kopcsó K, Leitheiser F, Szabbó L, és Spéder Zs (2021). Várandósság Magyarországon. Jelentés a Kohorsz'18 Magyar Születési Kohorszvizsgálat 1. hullámáról. KSH NKI.
- Veroszta Zs., Boros J., Kapitány B., Kopcsó K, Leitheiser F, Szabbó L, és Spéder Zs (2022). Csecsemőkor Magyarországon. Jelentés a Kohorsz'18 Magyar Születési Kohorszvizsgálat 2. hullámáról. KSH NKI.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

A tanulmánykötet nem jöhetett volna létre azok nélkül a családok és szakemberek nélkül, akik vállalták a válaszadást, az interjúkon való részvételt. Időt áldoztak arra, hogy tudásukat és tapasztalataikat megosszák velünk.

Köszönetet mondunk a Korai összes munkatársának, aki segített a kutatási program végrehajtásában, külön is kiemelve Nagyné László Ildikó titkárságvezetőt, aki rengeteget dolgozott azért, hogy az interjúk megvalósuljanak, Kemény Gabit, aki ötleteivel és tanácsaival végig segítette a munkánkat, Vígh Mónika gazdasági vezetőt, aki a kereteket biztosította számunkra.

Köszönetet mondunk a szakértői interjúk készítőjének, Dr. Tóbiás Lászlónak. Hálásak vagyunk Antoni-Alt Petronellának, Fekete Dórának, Hesz Rebekának, Kelemen Alexandrának, Kovács Krisztinának, Marton Kingának, Papp Noéminek, Tuboly Zsófiának és Ulveczki Annának, akik a legfontosabb változás történeteket gyűjtötték a családoktól és a szakemberektől.

TARTALOMJEGYZÉK

„Nekünk más irányból kell mindent megközelíteni”	5
CZEIZEL BARBARA: Köszöntő.....	8
DR. FEHÉR BORÓKA – DR. VÁLYI RÉKA: A Budapesti Korai Fejlesztő Központ a hazai kora gyermekkori intervenciós szintéren.....	10
KEMÉNY GABRIELLA: A Budapesti Korai Fejlesztő Központ a köznevelés, az egészségügy és a szociális ellátás határterületén	44
BERÉNYI ZSUZSANNA: Egy gyermek útja a Budapesti Korai Fejlesztő Központban	60
DR. MAKÓ VERONIKA: A szenzoros feldolgozás és az önszabályozás jellegzetességei volt koraszülött gyermekeknél.....	69
STELCZÁMER ÁGNES: SEED Fejlődési Skála/ BKFK-SEED prediktív jellege egy nyomon-követéses vizsgálat tükrében	79
DUZMATH ZSÓFIA DALMA: Az „Early Start Denver Model” autizmus specifikus korai intervenciós modell beilleszthetősége a hazai szakszolgálati ellátórendszerbe.....	89
KAPRONYI ÁGNES: Jó gyakorlat a súlyosan és halmozottan sérült gyermekek fejlesztésének tervezésében.....	99
RÁCSNÉ VIGH ZSUZSA: Varázslatok hete - óvodai élménypedagógiai projekt.....	106
RAJNIK KATA: Mentálhigiéné a Budapesti Korai Fejlesztő Központban.....	115
DR. FEHÉR BORÓKA – DR. VÁLYI RÉKA: Legfontosabb változások a kora gyermekkori intervenció hatására	126
TÓTH ANIKÓ, KÁROLY FRUZZINA, NAGY-TÓSZEGI CECÍLIA, LÁBADI ANNA, DR. LÁBADI BEATRIX: Szabályozási funkciók és viselkedési nehézségek összefüggése óvodáskorú koraszülött gyermekeknél	158
CZEIZEL BARBARA, DR. VÁLYI RÉKA, DR. FEHÉR BORÓKA, NAGY-TÓSZEGI CECÍLIA, DR. LÁBADI BEATRIX: A COVID-19 koronavírus világjárvány hatása a fejlődési nehézséggel küzdő gyermeket nevelő családokra	173
Köszönetnyilvánítás.....	185
Tartalomjegyzék.....	186

