

A fogyatékos és az ellátáshoz való hozzáférés egyenlőtlenségei a korai életszakaszban*

Kereki Judit

közgazdász, gyógypedagógus, ELTE, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

„Néha felmerül bennem, hogy gondolkodik-e a gyereken valaki, vagy csak egy költségvetési tényező egy kód-számmal, ami azonnal nem termel GDP-t. Mert az, hogy negyven év múlva fog GDP-t termelni, amikor nem egy elfekvőben fekszik, hanem dolgozni tud, az momentán senkit nem érdekel.”¹

BEVEZETÉS

Hazánkban a csökkenő születésszám mellett évről évre nő a sérülten született, a későbbiekben eltérő fejlődésűnek, viselkedésűnek mutatózó vagy a fejlődési zavar szempontjából veszélyeztetett gyermekek aránya. Az érintett gyermekek és családjaik a gyermek 0–5(6) éves koráig a kora gyermekkori intervenció rendszerében kapnak segítséget, ellátást, támogató szolgáltatást.² A kora gyermekkori intervenció a szűrés szakaszától, a probléma felismerésétől és jelzésétől kezdve a minősítésen és diagnosztizáláson át magában foglalja a különböző terápiás, illetve a gyógypedagógiai fejlesztő és tanácsadó tevékenységet is. A gyermek állapotának, egyedi szükségleteinek, fejlődésének figyelembevétele mellett a családra és a környezetre egyaránt fókuszál, szemléletében kiemelten hangsúlyos a prevenció elem.

A korai életszakasz kitüntetett figyelmet érdemel a fejlődés folyamatában, hiszen a születéstől, de inkább a fogantatástól számított első néhány évben a gyerekek olyan gyors ütemben és mértékben fejlődnek, amely egyetlen későbbi életszakasszal sem

hasonlítható össze (Shonkoff–Phillips 2000). A kognitív funkciók kiépülése, a viselkedés, a szociális, önszabályzó képességek kialakulása, az érzelmi biztonság és a fizikai egészség megalapozása ebben az időszakban zajlik. Ugyanakkor a gyerekek egészséges fejlődését számtalan tényező veszélyeztetheti: a biológiai, egészségügyi károsodások mellett a kedvezőtlen szociális, környezeti feltételek, az érzelmi, pszichés „sérülések”, illetve ezek együttes hatása. Az érintett gyermekek életlehetőségeit (és családjuk helyzetét) döntően befolyásolja, hogy időben felismerik-e a problémájukat, bekerülnek-e minél hamarabb a korai ellátórendszerbe és megkapják-e a számukra megfelelő szolgáltatást, hiszen így nagyobb eséllyel tudják leküzdeni hátrányaikat, minőségileg jobb életre számíthatnak. Az egyén és a család érdekében kívül azonban a társadalompolitikai tényezőket is érdemes figyelembe venni, hiszen a morális felelősségvállaláson túl nem mehetünk el olyan gazdasági megfontolások mellett sem, amelyek hangsúlyt fektetnek a preventív jellegű szolgáltatások későbbi költségcsökkentő hatásaira. A korai életkorban kezeletlen problémák következményeinek kompenzálása az életút során sokkal nagyobb anyagi ráfordítást igényel a társadalomtól, mint amennyit a kora gyermekkori intervenció rendszerének hatékony működésébe kellene fektetni.

Bármilyen szintről közelítjük is meg a kora gyermekkori intervenció kérdését, a rendszer működésének ismerete, és az érintett populáció „láthatóvá” tétele meg-

kerülhetetlen. Ezt a munkát végezte el 2008-ban a TÁRKI–TUDOK Tudásmenedzsment és Oktatáskutató Központ Zrt., a Korai Intervenciók Központok Fejlesztése c. programja keretében.³ Jelen tanulmány a kutatás adatbázisaira támaszkodva a fogyatékoság kérdését elsősorban a gyermekek és családjuk oldaláról közelíti meg, egyrészt területi (regionális) vizsgálódások mentén, másrészt azokra a társadalomstatistikai, demográfiai háttértényezőkre helyezve a hangsúlyt, amelyek befolyásolhatják a veszélyeztetettség kialakulását, hátráltathatják az ellátásba kerülést.⁴

AZ ELLÁTÁSHOZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS TERÜLETI EGYENLŐTLENSÉGEI

Nincs pontos információnk arról, hogy hány gyermeknek lenne szüksége a kora gyermekkori intervenció ellátására, s mennyien vannak azok, akik valóban megkapják a megfelelő ellátást/szolgáltatást. Az elvégzett vizsgálat az elérhető statisztikák, korábbi kutatási eredmények, a nemzetközi gyakorlatban tapasztalható prevalenciaértékek, illetve a kutatásból nyert információk alapján próbálta megbecsülni a Magyarországon kora gyermekkori intervenció ellátásra szoruló és abban részt vevő gyermekek számát. A kutatás során a 0–6 éveseket tekintettük a vizsgálat célcsoportjának. Az érintett populáció nagyságát az is befolyásolja, hogy mennyire tekintjük a csoport tagjainak azokat a gyerekeket, akiknél ugyan felmerül a későbbi fejlődési elmaradást valószínűsítő kocká-

* A TÁRKI Társadalmi Riport c. kötetének (2010., Budapest, szerkesztette Kolosi Tamás – Tóth István György) 348–371. oldalán megjelent tanulmány rövidített változata

1 Szülői interjúrésztlet

2 A kora gyermekkori intervenció fogalmát abban az értelemben használom, mely tartalmában minden olyan időben nyújtott cselekvést és beavatkozást felölel, amelyben a hat évnél nem idősebb, sajátos nevelési igényű gyermek és családja részesül. Az OECD-országok többségében a sajátos nevelési igényű (SNI) kategóriába a hátrányos helyzetű gyerekeket is besorolják. Magyarországon ez nem így van, a hátrányos helyzet nem képez külön SNI-kategóriát, bár a sajátos nevelési igényű gyerekek nem kis része hátrányos helyzetű is egyben. (Csányi 2008)

3 A kutatás során a rendszer valamennyi szereplőjét próbáltuk elérni. A területi védőnők körében on-line kérdézetet végeztünk, a visszaküldött 600 kérdőív alapján sikerült biztosítani a minta reprezentativitását. A postai kérdőívvel megkeresett 150 korai ellátást, szolgáltatást végző intézmény kétharmada válaszolt. Az érintett gyermekek születési adatvédelmi okokból anonim módon, a közvetítő intézmények segítségével tudtuk csak elérni, ez nem biztosította a minta reprezentativitását. Mindezzel együtt 830 szülő válaszolt postai kérdőív útján, 130 érintett szülőt on-line kérdőívvel értünk el. Közel nyolcvan interjút készítettünk orvosokkal, védőnőkkel, a komplex diagnosztizáló szakértői bizottságok, a perinatális/neonatalis centrumok, illetve az ellátó intézmények vezetőivel, önkormányzati dolgozókkal, szakpolitikusokkal, szülőkkel. Tucatnyi fókuszcsoportos beszélgetést szerveztünk a szülők, védőnők, orvosok, intézményvezetők körében. A kutatás eredményét egy zárótanulmány összegzi (Kereki–Lannert 2009a), és egyes részeit több szakmai cikk mutatja be (Kereki–Lannert 2009b; Kereki 2009, 2010).

4 A probléma körbejárását egyrészt a szülőkkel, a védőnőkkel, az intézményvezetőkkel felvett kérdőívek, interjúk, másrészt statisztikai adatbázisokból (Központi Statisztikai Hivatal, Egészségügyi Stratégiai Kutatóintézet, Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ – OSZMK, Nemzeti Fejlesztési Ügynökség Leghátrányosabb Helyzetű Kistérségek – NFÜ LHH) nyert információk segítik. A szülők esetében a reprezentativitás biztosíthatóságának akadályai miatt minden megállapítás csakis a válaszadókra vonatkozik.

zati tényező, de a fogyatékoság ténye vagy gyanúja nem.

A becslés tehát többféle szempontot figyelembe véve próbált törekedni a teljességre, s ezek alapján megállapítható, hogy a kora gyermekkori intervenciók ellátására szoruló 6 éven aluli gyerekek száma alsó becsléssel közelítve mintegy 9–10 ezerre tehető, s közülük kb. 5–6 ezer részesül intézményes ellátásban (Kereki-Lannert 2009a). A gyerekeknek majdnem 40%-a nem kapja meg a számára szükséges ellátást/szolgáltatást. A beiskolázási korban megugró SNI-létszám, amely az óvoda utolsó évéhez képest az iskolába kerülés után kohorszónként durván 40%-os emelkedést mutat, szintén azt jelzi, hogy valószínűleg az ellátásba időben be nem jutott gyerekek nagy része bukkan fel a közoktatásban újonnan diagnosztizált, sajtós nevelési igényű gyermekként.

A védőnők kiugróan magasnak ítélik meg az ellátó/szolgáltató rendszeren kívül rekedő gyermekek arányát az észak-magyarországi régióban, ahol adataik alapján majdnem 60%-os ellátatlansági arány becsülhető, legjobb helyzetűnek pedig a nyugat-dunántúli régiót tartják, ahol a gyerekek majdnem háromnegyede megfelelő ellátásban/szolgáltatásban részesül. (Lásd 1. ábra.)

A mutatókat tekintve elsősorban Észak-Magyarország tekinthető problémás régiónak, de Észak-Alföld (ezen belül is Hajdú-Bihar megye) és Dél-Dunántúl (különösen Somogy megye) helyzete is elgondolkodtató. Ugyanakkor az intézményes ellátást tekintve, jól láthatóan a Közép-Magyarországi régió, és mindenekelőtt Budapest az, amely dominálja a kora gyermekkori intervenciók ellátás terepét. Az egyenlőtlen kínálat eredményeképpen Budapestnek óriási az elszívó hatása: a kora gyermekkori intervenciók szolgáltatásokat igénybe vevő gyerekek 55%-a a fővárosban kapja meg az ellátást, miközben a 0–4 éves korú népességnek csak 16%-a él itt. A Nyugat-Dunántúlon Vas megyének, a Dél-Dunántúlon Baranya megyének, a Dél-Alföldön Csongrád megyének vannak még jó mutatói az intézményes ellátást tekintve, kompenzálva a környező területek esetleges ellátásbeli hiányosságait is.

A RENDSZEREN KÍVÜL REKEDTEK ÉS A KÉSŐN BEKERÜLŐK

Többféle tényező befolyásolhatja, hogy miért nem kerülnek be, vagy miért nem időben kerülnek be a korai ellátó rendszerbe azok a gyerekek, akiknek szükségük lenne rá.⁵ Az egy területi védőnő által gondozott családok átlagos száma a közép-

magyarországi régiót követően Észak-Alföldön és Észak-Magyarországon a legmagasabb. A gondozott gyermekek magas számához képest a gondozott várandós anyák száma Észak-Magyarország (és mellette Észak-Alföld) esetében a legalacsonyabb. A jelenséget csak kis részben magyarázhatja, hogy ezekben a régiókban magasabb a családokban az átlagos gyerekszám, mivel e téren a különböző régiók között viszonylag csekély eltérés tapasztalható. Lehetséges, hogy az itt élők körében az egészségtudatosság szintje alacsonyabb, több az elhanyagolt várandósság, s a várandós nők kevésbé jelennek meg a rendszerben. Az időben nem észlelt várandós állapotok mögött egy másik lehetséges ok is meghúzódhat, mégpedig a védőnői ellátásban kimutatható területi egyenlőtlenség, ami kihat a terhesgondozási (és a csecsemőgondozási) feladatok ellátási szintjére is.

A területi védőnői ellátáshoz való hozzáférést korlátozhatja: az ellátandó települések száma; a tartós helyettesítéssel ellátott körzetek száma; a fokozott munkaterhet jelentő vegyes (iskolai ellátási feladatokkal is társuló) körzetek ellátásának kötelezettsége; az ellátandó gondozottak, családok, gyerekek, illetve a fokozott gondozást igénylők száma (Odor 2007). Az országos statisztikák szerint a felsorolt indikátorok alapján az észak-alföldi, az észak-magyarországi, a dél-dunántúli, illetve a dél-alföldi régiókban biztosítható legkevésbé a védőnői feladatok megfelelő szintű ellátása, tehát éppen azokban a régiókban, ahol a 718 halmozottan hátrányos helyzetű település is található. Bár a területi védőnői jelentések alapján az országosan nyilvántartott, gondozott családok több mint 10%-a (nagyjából 70 ezer család) él a leghátrányosabb helyzetű kistérségekben, a települések felében nincs szervezett védőnői ellátás, mint ahogy ugyanennyi településen házi gyermekorvos és háziorvos sem működik.⁶

Ez azt jelenti, hogy az említett területeken, a kora gyermekkori intervencióban olyan fontos primer és szekunder szintű prevenció, mint pl. az egészséges életvezetés támogatása, a családtervezési módszerek alkalmazása, illetve az anya és a magzat egészségének védelme, a veszélyeztetettség, a szövődmények megelőzése, időben való felismerése, a fejlődési

1. ábra Korai ellátásban részesülő gyermekek becsült aránya a rászorulókhhoz képest régióként, 2007 (%)



Forrás: TÁRKI-TUDOK – FSZK kutatás – Védőnői adatbázis

⁵ Sajnálatosan éppen az ellátásból kiszorult gyerekekről és családjaikról tudunk meg legkevésbé, hiszen a populációnak csak olyan tagjait értük el, akik a kora gyermekkori intervenció intézményrendszerében valahol felbukkantak. (Ráadásul a szülői válaszadók közül jócskán felülreprezentáltak a magasabb iskolai végzettségűek.)

⁶ Észak-Magyarországon, ahol a legtöbb hátrányos helyzetű kistérség található (260), több mint 60%-ukban, a dél-dunántúli 216 település 70%-ában, az észak-alföldi 194 település majdnem felében nem érhető el a megfelelő védőnői szolgáltatás. Ezekben a területeken a szociális szolgáltatások elérhetősége sem biztosított. A települések kevesebb mint felében nem jut el családsegítő, a gyermekjóléti szolgálat a települések kétharmadában van jelen, bölcsőde vagy napközbeni alternatív gyermekfelügyelet 7%-ukban található. (Alapadatokat lásd OSZMK statisztika, NFÜ LHH adatbázis.)

rendellenességek kialakulásának megelőzése, nem működik elég hatékonyan.

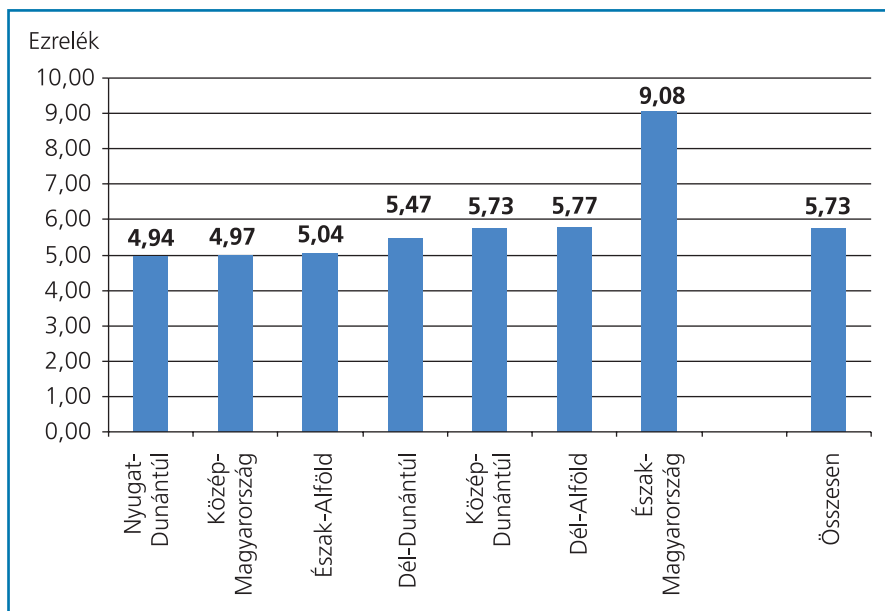
A szociálisan hátrányos helyzet olyan kockázati tényezőket hordoz magában, amelyek az édesanyán keresztül a magzat fejlődését erőteljesen befolyásolják. Az alacsony szocioökonómiai státuszú családokban az anya kedvezőtlen egészségi állapotából, életmódjából, alutápláltságából, az életvitelből fakadó testi-lelki megterhelésekből következően nagyobb eséllyel jönnek világra kis súlyú újszülöttek. Számos kutatás igazolta, hogy minél korábban és minél kisebb súllyal születnek a kisbabák, annál nagyobb valószínűséggel alakul ki náluk valamilyen fogyatékoság, de legalábbis későbbi tanulási zavar, nehézség. A csecsemőkori halálozások halál oka struktúrájáról pedig azt tudjuk, hogy a leggyakoribb halálok elsősorban az alacsony születési súllyal függnek össze (közel 60%-ban), ezt követik a veleszületett rendellenességek, genetikai elváltozások (mintegy 25%-ban) (Valek 2009). Mindezek olyan tényezők, amelyek megfelelő szintű prevencióval tevékenységgel csökkenthetők lennének.

A születéskor alapvető fontosságú testi, kognitív és pszichoszociális fejlődés méréséhez hazánkban is a csecsemőhalandóság és az alacsony születési súly alapindikátorokat használják (Tornai 2007). Ha megnézzük ezeket a témánk szempontjából releváns, a társadalmi-gazdasági különbségekre is érzékeny gyermek-egészségügyi mutatókat, éppen a korábban említett régiókban, különösen Észak-Magyarországon, de az Észak-Alföldön is nagyon kedvezőtlen értékeket találunk. Azt látjuk, hogy Észak-Magyarországon (elsősorban Borsod-Abaúj-Zemplén megyében) a legmagasabb három év átlagában az ezer élve születésre vetített csecsemőhalandóság, és ehhez hasonlóan itt a legmagasabb a kis súlyú újszülötteknek az élveszületésekre vetített átlagos aránya is. (Lásd 2/a és 2/b ábra)

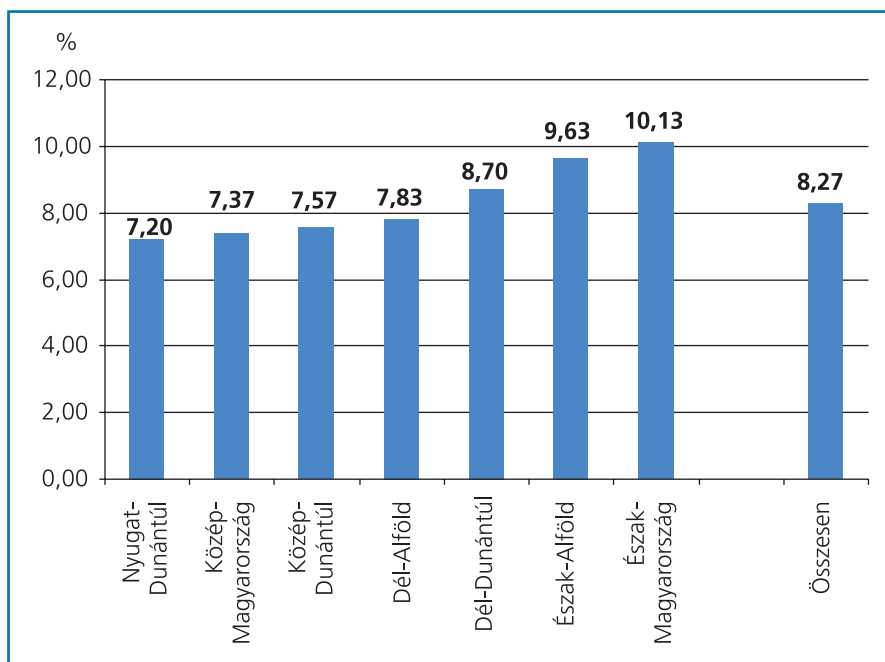
Az anya iskolai végzettségének függvényében vizsgálva ugyanezeket a mutatókat, szintén jellemző összefüggéseket találunk. A csecsemőhalálozás és a kis súlyú születések arányainak átlagai ellentétes irányú kapcsolatot mutatnak az anya iskolázottságával. Gyakorlatilag a legalacsonyabb iskolázottsági kategóriába tartozó anyának háromszor nagyobb eséllyel hal meg a kisbabája, és két és félszer nagyobb valószínűséggel jön világra kis súlyú újszülöttje, mint a felsőfokú végzettségű anyának (3/a és 3/b ábra).

Az anya életkora rizikófaktoraként jelenik meg a csecsemőhalálozás és az alacsony születési súly előfordulása tekintetében.

2/a ábra Csecsemőhalandóság ezer élve születésre régióként (2006–2008 átlaga)*



2/b ábra Alacsony születési súlyúak az élve születések arányában régióként (2006–2008 átlaga)**



Forrás: *KSH STADAT, illetve az **ESKI-adatbázis alapján saját számítás

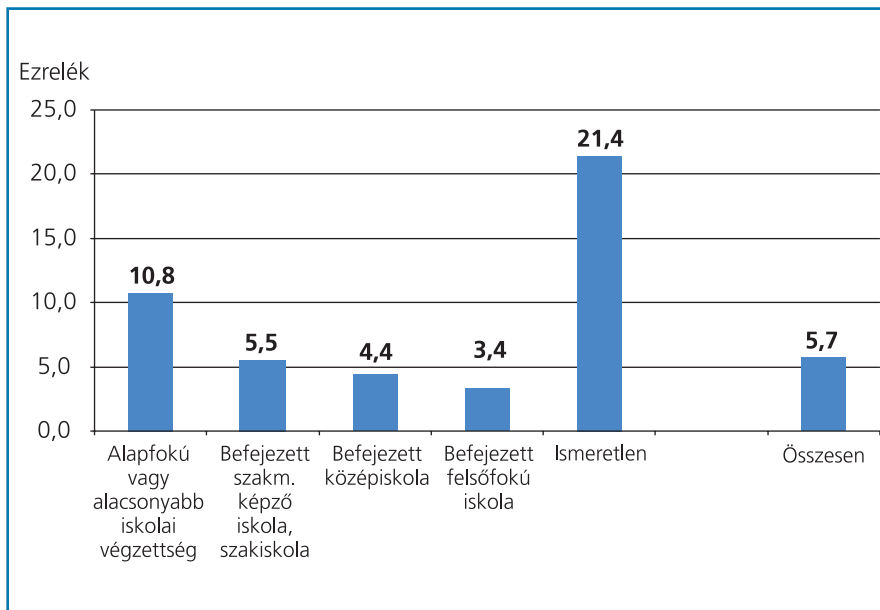
A 19 éves kor alatti és a szülőképeségük határán lévő anyák újszülöttjeinél az átlagosnál jóval nagyobb arányban fordul elő, hogy végzetes sérülésekkel vagy alacsony testsúllyal (koraszülöttként) jönnek a világra.

Észak-Magyarországon jóval magasabb arányban szülnék a fiatal anyák (36,7%), majdnem kétszerese ez az érték az országos átlagnak (19,7%), de Észak-Alföldön (29,5%) is jelentősen meghaladja azt. (4. ábra)

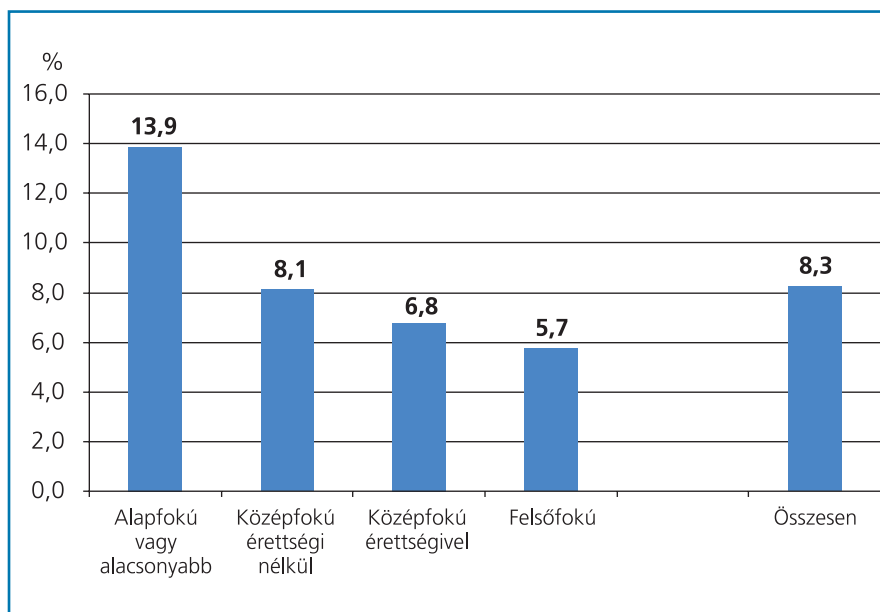
A hátrányos helyzetű régiókban, elsősorban Észak-Magyarországon nagyobb

azoknak a kockázati tényezőknek az előfordulási valószínűsége, amelyek a magzati fejlődést kedvezőtlenül befolyásolják és/vagy a későbbi fejlődés során fejlődési zavar, veszélyeztetettség vagy fejlődési elmaradás formájában manifesztálódnak. Több szinten is összekapcsolódó prevencióval tevékenységgel, megelőző tájékoztatással, a szolgáltatásokhoz való hozzáférés biztosításával, a szakember-kapacitás növelésével, a jelzőrendszer szervezettebb működtetésével, a szűrések megfelelő színvonalú elvégzésével ezek a kockázatok csökkenthetők lennének.

3/a ábra Csecsemőhalandóság az anya iskolai végzettsége szerint ezer élve születésre vetítve (2006–2008 átlaga)*



3/b ábra Alacsony születési súlyúak az élve születések arányában az anya iskolai végzettsége szerint (2006–2008 átlaga)**



Forrás: *KSH Tájékoztatói adatbázis, illetve **Ferge–Darvas (szerk. 2010) alapján saját számítás

Nemcsak a megelőzés, az alapellátáshoz való hozzáférés vonatkozásában, hanem a probléma felismerésének szintjén is regionális egyenlőtlenségeket tapasztalunk. A védőnők beszámolója szerint az észak-alföldi és az észak-magyarországi szülők észlelték legalacsonyabb arányban gyermekük problémáját, ami szintén utalhat a tudatosság alacsonyabb szintjére, de az információhoz való hozzáférés nagyobb akadályozottságát is jelezheti. Úgy tűnik, a kevésbé tudatos, illetve az információhoz való hozzájutás szempontjából is esélytelenebb

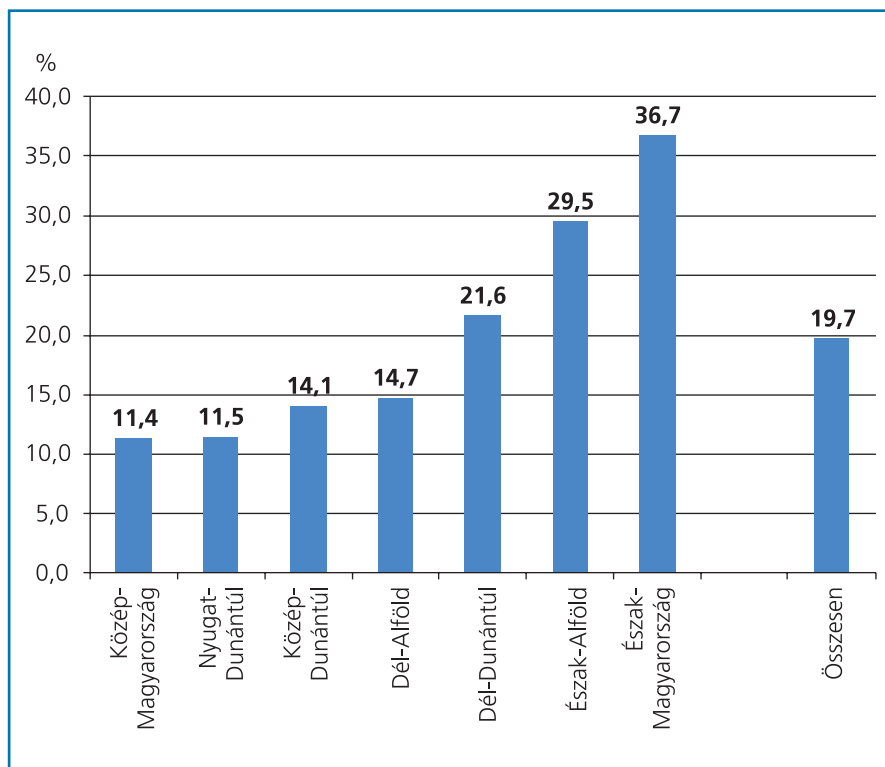
szülőket a rendszer sem segíti, hiszen a védőnők is ebben a két régióban észlelték legkevésbé a bajt. A fókuszcsoportos beszélgetésekből kiderül, hogy ha a védőnők észlelik a problémát, többször beleütköznek az orvos várakozásra intő hozzáállásába, aki nem elég tájékozott a felismerésben és/vagy a terápiás, fejlesztő eljárásokban rejlő lehetőségeket nem ismeri. A védőnők szerint a szakorvosi vizsgálatok aránya is az említett régiókban volt legalacsonyabb (különösen Észak-Magyarországon), miközben a szakdiagnózis felállítása, de leg-

alábbis a szakorvosi gyanú megfogalmazása továbblépést jelenthetne a rehabilitációs/rehabilitációs segítségnyújtás megkezdésének irányába. Megjegyzendő, hogy az országos statisztika szerint a szakorvosi ellátottság az észak-magyarországi régióban a legkedvezőtlenebb, 439 gyermek jut egy szakorvosra, a többi régióban 163–260 fő között mozog ez a létszám. Ugyancsak jellemzően az észak-magyarországi régió az, ahol a gyerekek a legalacsonyabb arányban kerülnek a szakértői bizottság elé, amelynek komplex diagnózisa révén kaphatnának a pedagógiai vagy a szociális intézményhálózatban szükségleteiknek megfelelő fejlesztő, illetve terápiás ellátást.

Adódik a kérdés, hogy azok a gyerekek, akiknél mégis felmerült a fejlődési elmaradás vagy a fogyatékos gyanúja, miért nem jutottak el a szakorvosi beutalásra vagy a korai terápiás, fejlesztő ellátásba. A védőnők szerint a családok számára a legnagyobb akadályt mindenhol az anyagi okok és a közlekedési nehézségek jelentik. A hozzáférés tényezőit regionálisan összevetve azt találjuk, hogy az anyagi megterhelést az észak-alföldi védőnők – a szülői vélekedésekkel teljesen összhangban – nagyobb gondnak tartják, mint a többi régióban. A közlekedés nehézségei leginkább Dél-Dunántúlon okoznak problémát. A szülői gondatlanság megítélése is szignifikánsan különbözik régióként. Észak-Magyarországon a gondatlanságot a többi régióhoz képest jelentősebb problémának tartják, de ez a tényező gyakorlatilag az összes hátrányos helyzetű régióban az átlagosnál nagyobb szerepet játszik.

A környezet jelentős hatást gyakorol a gyermek fejlődésére. Az alacsony társadalmi státusz többféle környezeti tényezőn keresztül fejti ki hatását, nem csak az anyagi forrásokra van befolyása, összefüggést mutathat többek között a stresszeli életesemények előfordulásával, az ösztönzés szintjével, a fejlődést segítő tárgyak, élmények jelenlétével. Korábbi vizsgálatok szerint az alacsony szocio-ökonómiai státusz jellemzően kevésbé optimális szülő-gyermek interakcióval, alacsonyabb stimulációs szinttel jár együtt (Ribiczey 2010). Az elmaradások a szociális, az érzelmi, a kognitív és a nyelvfejlődésbeli funkció szintjén egyaránt jelentkezhetnek, már négyéves korban hátrányt mutatva a kedvezőbb helyzetű kortárscsoportéhoz képest, amely hátrány megfelelő beavatkozás híján az életkor előrehaladtával nő. A veszélyeztetett gyerekek egy része a beiskolázáskor jelenik meg először a rendszerben, kerül szakértői bizottság elé, s kapja meg a sajátos nevelési igényű kategóriát a fejlődés zavara okán. Kutatásunk fókuszcsoportos

4. ábra A 19 év alatti anyákra jutó élve születések aránya régióként (2006–2008 átlaga)



Forrás: ESKI-adatbázis alapján saját számítás

beszélgetésein mindenesetre a védőnők és az intézményvezetők úgy ítélték meg, hogy az ellátásbeli hiányosságokat mutató területeken sok a diagnosztizálatlan, az ellátásba elsősorban szociálisan hátrányos helyzete okán be nem jutó gyermek.

AZ ELLÁTÁSBA KERÜLŐK JELLEMZŐI ÉS TAPASZTALATAI

A területi egyenlőtlenségek mellett a szülők iskolázottsága és a kialakult állapot típusa, halmazódása, súlyossága mentén is tapasztalunk különbségeket. A szülők válaszai alapján a kora gyermekkori intervenció intézményrendszerébe bekerült hat év alatti gyerekek több mint egyharmada fejlődési elmaradással küzd a mozgás és/vagy a beszéd területén, kevesebb mint kétharmaduk pedig diagnosztizált fogyatékos gyermek.⁷ A fogyatékos gyerekek kétharmada egy fogyatékosági típusba sorolható, egyharmaduk két vagy több fogyatékosági területen érintett, halmozottan fogyatékos. A fogyatékos gyermekek 43%-ánál értelmi fogyatékoság, 28%-ánál mozgássérülés, 26%-ánál valamilyen típusú érzékszervi fogyatékoság, 18%-uknál beszéd fogyatékoság, 11%-uk-

nál pedig autizmus, illetve 7%-uknál egyéb sérülés, rendellenesség áll fenn (az adatok a halmozódást is tartalmazzák).

A kérdőívet visszaküldők között az alacsony iskolai végzettségű anyák körében jóval magasabb a halmozottan fogyatékos gyermekek aránya, mint az iskolázottabbaknál. Ez nem jelenti azt, hogy az alacsonyabb iskolázottságú anyáknak eleve nagyobb arányban születnének halmozottan fogyatékos gyermekei.⁸ Sokkal inkább lehet oka a már korábban említett jelenség, hogy az alacsony iskolázottságú szülők a probléma felismerésére kevésbé érzékenyek, nem jutnak hozzá a megfelelő információkhoz, a szűrés-jelzés rendszerének hiányosságai, a szolgáltatásokhoz való hozzáférés nehézségei is jobban érintik őket, ennek következtében körükben a kevésbé feltűnő fejlődési elmaradások nemegyszer kezeletlenül maradnak, a súlyosabb problémákkal küzdő gyermekeik jutnak nagyobb eséllyel ellátáshoz.

A vizsgált esetek nagyjából 40%-ában már a várandósság alatt, illetve a születéskor kiderült, hogy valami gond van a gyermekkel. Ám azoknál a babáknál, akik jelzés-

nélkül hagyták el a kórházat, az anya iskolázottságától függetlenül a szülők, a barátok, az ismerősök jóval gyakrabban figyeltek fel a gyermek rendellenes fejlődésére, szokatlan viselkedésére, mint akár a házi gyermekorvos akár a védőnő. A probléma-észlelés különbségei az iskolázottsági szintek mentén mutatkoznak meg. A felsőfokú végzettségű anyák kétszer olyan eséllyel fedezik fel a bajt, mint a legalacsonyabb iskolázottságúak. A kevésbé iskolázott anyák, ha a kórházban nem derül ki a probléma, kisebb valószínűséggel fogják felismerni a gyanúra okot adó tüneteket, s emellett az egészségügyi alapellátás szereplői sem segítik igazán őket. A gyerekek további életkilátásait nagymértékben befolyásolja továbbá, hogy a szülei mennyire tudják érdekeiket érvényesíteni és milyen kapcsolati hálójával rendelkeznek. A szülők válaszaiból kirajzolódik, hogy az iskolázottabb szülők, különösen a felsőfokú végzettségűek inkább tudnak támaszkodni kapcsolati tőkéjükre, jobban tudják hasznosítani az informális kapcsolati csatornáikat, míg az alacsonyabb iskolai végzettségűek jobbra az intézményes szereplők jelzéseire hagyatkoznak.

A szülők átlagosan 1,4 intézménybe jutnak el gyermekükkel, legnagyobb arányban a korai fejlesztő központok szolgáltatásait veszik elsődlegesen igénybe. Minél több funkcióterületen sérült a gyermek, annál több intézménybe jut el vele a szülő, ám ez a hatás erősebb a legmagasabb iskolai végzettségűek körében, akik a státusszal együtt járó magasabb jövedelem függvényében nemcsak hogy több intézménybe jutnak el, de gyakrabban veszik igénybe alapítványok, magánellátók szolgáltatásait is. A legalacsonyabb iskolai végzettségűek az egykor egészségügyi, most már szociális háttérű fogyatékosok ápoló-gondozó otthonában felülreprezentáltak, ahol jellemzően a súlyos, halmozottan fogyatékos személyek ellátását végzik, s ahová már közvetlenül születésük után bekerülhetnek a gyerekek.

Az ellátásba bekerült családok a kora gyermekkori intervenciók szolgáltatásaira havonta átlagosan 30 000 Ft-ot költenek. Az elköltött összeg nagysága egyrészt függ az anya iskolázottságától (és ezen keresztül valószínűleg jövedelmétől), másrészt a probléma súlyosságától, az érintett funkcióterületek számától (illetve ezen keresztül attól, hogy hol és hány helyen kap szolgáltatást a gyermek).

7 Ahhoz, hogy a közoktatási, illetve szociális intézményrendszerben ellátáshoz jusson a gyermek, szükséges a szakértői bizottság által megfogalmazott SNI-kategória. A szakértői bizottságok a megfelelő ellátáshoz való hozzáférés érdekében emiatt többször kénytelenek „fogyatékosítani” a gyerekeket.

8 Egy néhány évvel ezelőtti lezajlott kutatás szerint a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok társadalmi helyzete a gyermek születése előtt megegyezik a népességben mért átlagos mutatókkal, mind a családszerkezetet, mind az iskolázottságot, a jövedelmi viszonyokat, a lakóhelyet vagy a szociokulturális jellegzetességeket tekintve. A családok helyzete a gyermek születését követő időszakban jelentősen megváltozik (Bass szerk. 2004). Más hivatkozott kutatások is erre az eredményre jutottak (Verdes 2005).

Az érintett családok csaknem egynegyedének nincs munkajövedelme, forrásaik elsősorban családtámogatási ellátásokból és szociális támogatásokból tevődnek össze. A legalacsonyabb iskolai végzettségű anyák esetében a családok 46%-ának nincs munkajövedelme, ez az arány a felsőfokú végzettségű anyák esetében csak 7%. A szülők nagyon kevésbé ismerik a gyermekük után járó támogatásokat, juttatásokat, leginkább az internetről és egymástól nyerik az információkat. A felkéréselt intézményeknél a tájékoztatás a legtöbb esetben kimerül az emelt szintű családi pótlék, a meghosszabbított gyermekgondozási segély és az utazási kedvezményekről való információátadásban. Gyakorlatilag legtöbbször valóban ezt a néhány támogatási formát igénylik.

A szülők szubjektív értékelése szerint általában a két legnagyobb gond, amivel szembesülnek, az információ hiánya és az anyagi megterhelés, amely a védőnők véleménye szerint is az ellátásba való bejutás komoly akadályát képezte. Az iskolázottabb szülők elsősorban az információk mennyiségével és a szolgáltatások színvonalával elégedetlenebbek, a kevésbé iskolázottak számára pedig az anyagi megterhelés, a környezet meg nem értése és a gyermekfelügyelet hiánya okoz nagyobb problémát (Kereki–Lannert 2009a).

A szülői fókuszcsoportos beszélgetésekben megfogalmazódik, hogy a gyermekek további életlehetőségei nagymértékben függenek attól, hogy a szülők mennyi fizikai, lelki energiát, anyagi erőforrást képesek mozgósítani, milyen erőteljesen tudják a gyermekük érdekeit képviselni, mert különben gondjaikról a tágabb környezet nem vesz tudomást. A hétköznapi élethelyzetekben a fogyatékos, az eltérő fejlődésű vagy viselkedésű gyerekek szülei a többségi társadalom részéről nagyfokú előítéletességet tapasztalnak. Az ép gyerekek szülei sok esetben félelmet, bántóan távolságtartó, elkerülő viselkedést tanúsítanak, negatív attitűdjüket átveszik a gyermekeik is. A fogyatékos gyerekek kirekesztődnek, számos szociális élményből kimaradnak.

ÖSSZEFOGLALÓ

A kora gyermekkori intervenció rendszerében jelentős azoknak a gyermekeknek az aránya, akik – bár szükségük lenne rá – nem jutnak el vagy nem időben jutnak el az ellátásba, nem részesülnek a számukra szükséges terápiás, fejlesztő és tanácsadó

szolgáltatásokból. Az ellátáshoz való hozzáférésnél jelentős területi egyenlőtlenségek tapasztalhatók. Az egészségügyi alapellátásban megmutatkozó hiányosságok elsősorban a hátrányos helyzetű régiókban akadályozzák a prevenció jellegű tevékenységek megvalósulását, a kialakuló problémák megelőzése érdekében végzett munka érvényesülését. Azokon a közigazgatási területeken azonban, ahol a rendszer egészségügyön belüli, illetve az egészségügyi, szociális és oktatási intézményrendszer szereplői közötti kapcsolati háló kiterjedt és a kapcsolatok elég intenzívek, a rendszer inkább képes korrigálni az ellátásbeli hozzáférés hiányosságait.

A rehabilitációs/rehabilitációs, fejlesztő, tanácsadó szolgáltatások súlypontja Budapest, ahol az intézményes ellátás széles választéka nagy távolságból is a fővárosba kényszeríti-vonzza a családokat, akik számára nincs elérhető közelségben megfelelő intézmény, vagy információ hiányában nem ismerik a közelebbi lehetőségeket. A nagyvárosokban szerveződtek színvonalas ellátást nyújtó intézmények, de a kisebb településeken, különösen a falvakban lakók számára a specializált szolgáltatások elérhetetlenek. Az intézmények, módszerek, szakemberek elérhetőségének korlátai nemcsak a fizikai távolságból fakadhatnak, hanem az anyagi források szűkössége vagy az utaztatás nehézségei is befolyásolják azokat. Az alapellátáshoz és a specializált ellátáshoz való hozzáférés akadályozottsága különösen a hátrányos helyzetű régiókban, elsősorban Észak-Magyarországon jellemző, ahol éppen azok a családok nem kapnak a rendszertől támogató segítséget, akik maguk sem elég tudatosak a probléma felismerésében és kezelésében. A szociálisan hátrányos helyzet talaján kifejlődő egyes sérült állapotok, a fejlődési zavar veszélyeztetettség, vagy elmaradt fejlődés kialakulása megfelelő, több ágazat összehangolt együttműködésén keresztül érvényesülő prevenció tevékenységgel nagy eséllyel megelőzhető lenne.⁹

A gyermekek sorsát nagymértékben befolyásolja, hogy a szülei mennyire tájékozottak, mennyire tudatosak, illetve milyen anyagi háttérrel rendelkeznek. A magasabb iskolai végzettségű anyák könnyebben jutnak információhoz, gyermekeik hamarabb kerülnek be az ellátórendszerbe, a szolgáltatások szélesebb választékát tudják megfizetni, igénybe venni. Az alacsony iskolai végzettségű anyák kevésbé tudatosak a felismerésben, kiszolgáltatot-

tabbak a rendszernek, anyagi forrásaik kevésbé biztosítottak, családjuk jövedelmét sokkal nagyobb arányban teszik ki a nem munkajövedelemből származó bevételek (családtámogatási, szociális ellátások), mint magasabb iskolázottságú sors társaikét. A családi háttérből fakadó kontextuális hatások és a területi egyenlőtlenségek összeadódása folytán egyes területeken a kora gyermekkori intervenció rendszer működésében jelentős anomáliák tapasztalhatók.

A kora gyermekkor kiemelt fontosságára való tekintettel feltétlenül szükséges lenne a kora gyermekkori intervenció ügyében illetékes három szakterület – az egészségügy, az oktatásügy, és a szociális szféra – vállalt feladatainak összhangba hozása a különböző közigazgatási területek egyedi sajátosságainak figyelembevételével, a prevenció jelleg hangsúlyozásával. Az érintett gyermekek és családjuk lehetőségei szempontjából elengedhetetlen lenne az információhoz és az ellátáshoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférés biztosítása. A decentralizáció felé való továbblépéssel, több szakterületet képviselő, interdiszciplináris team összehangolt munkájával, a család lakóhelyéhez minél közelebb lévő, lehetőleg ingyenes vagy minimális költséget jelentő szolgáltatások biztosításával lehetne enyhíteni a meglévő egyenlőtlenségeken.

Az ellátásba való bekerülés, a szolgáltatásokhoz való hozzáférés biztosítása csak az egyik szintje a problémák orvoslásának. A társadalmi integráció elősegítése nemcsak a szülők által hétköznapi szinten megélt kirekesztettség érzését oldaná, hanem egy racionális társadalompolitika szempontjából is indokolt lenne.

Minden társadalmat minősít, hogyan bánik az elesettjeivel. A társadalmi szintű felelősségvállalás, a humánus, a gazdaságpolitikai döntések mögötti racionalitás egyaránt indokolja a kora gyermekévek fókuszba állítását, a kora gyermekkori intervenció rendszerébe való befektetés fontosságát. Mindezek eléréséhez egy holisztikus megközelítésű társadalompolitikára lenne szükség, amely a gyermeket, a családot és a szélesebb társadalmi környezetet egységében szemléli, és a különböző szinteken jelentkező kihívásokra összehangolt, hatékony választ ad.

Irodalomjegyzék a szerkesztőségben

⁹ Az ágazatközi együttműködésen alapuló Biztos Kezdet elnevezésű program éppen az egyik kísérlet arra, hogy a hátrányos helyzetű térségekben élő, 0–6 éves korú gyerekeket nevelő családok komplex támogatását szolgálva, a gyermekszegénység egészségügyi, szociális és káros mentális következményeit próbálja megelőzni.