

# **"Híd a betegek és a kutatók között - Betegek és Kutatók: Partnerség az Életért."**

**Pásztor Éva**

**Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány  
Oktatási és Képzési Programiroda  
irodavezető**

**2010. február 28.**

# TÉMA

---

## **Kutatási eredmények nyomán felvetett gondolatok:**

- **a koragyermekkorai intervenció**
  - **szülősegítés témáiban**

**Gondolatok az egészségügyi, szociális és oktatási szakmaterületek közötti együttműködés lehetőségeiről**

# Kakukktojás...

---



# Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány

---

- Az FSZK célja a fogyatékos személyek esélyegyenlőségének, társadalmi integrációjának és komplex (re)habilitációjának elősegítése;
- a komplex rehabilitációban közreműködők tevékenységének összehangolása.
- Számos olyan programja is van, ami szélesebb célcsoportokat céloz meg.
- Szakmai műhelyek - programirodák

# Segítünk az első lépésekben...

---



# Koragyermekkorai intervenció

---

- Kutatás (2008.)
- Tanulmányok, zárótanulmány (2009.)
- **Nemzetközi és hazai jó gyakorlatokról konferencia 2010. március 8.**

[www.fszk.hu](http://www.fszk.hu)

# SZÜLŐSEGÍTÉS

---

- Pályázatok évente 1997 óta
- Szakmai szolgáltatások 2007 óta
  - Kutatás 2007-2008.
  - Tanulmányok 2008.
  - módszertani anyag és kiadvány 2008.
  - Work-shops 2008 és 2009.
  - Szülősegítő régiós napok (7) 2009.
  - Ő-szintén című kiadvány 2008.
  - **Információs honlap szülők számára 2009/2010.**

Célunk Szülősegítő információs és szakmai hálózat kialakítása, régiós központok létrehozása a Hálózati Központ köré.

# A korai intervenciós intézményrendszer hazai működése Kutatás

---

- Megbízó: Szociális és Munkaügyi Minisztérium (2007)
- Megbízott: FSZK
- Megbízás tárgya:
  - a korai intervenció jelenlegi helyzetének feltárása
  - javaslatok a megoldásokra
- Közbeszerzés nyertese: TÁRKI-TUDOK Zrt.

A kutatás összefoglaló tanulmányát a [www.fszk.hu](http://www.fszk.hu) honlapon az Oktatási és Képzési Programiroda oldalán olvashatják



# „Partnerség az Életért”

---

- A partnerség, együttműködés minden program alapja.
- Nemcsak a biológiai életért, hanem az életminőség javításáért küzdjünk.

**ÉLET = minőségi lét.**

# Kutatási zárótanulmány

(TÁRKI TUDOK - FSZK)

---

Kereki Judit-Lannert Judit: (2009)

A korai intervenciós intézményrendszer  
 hazai működése (FSZK)

# Rászoruló és ellátottak

---

- *„Azt mondhatjuk, hogy mintegy 9-10 ezer hat év alatti korai fejlesztésre szoruló gyerek van (nem feltétlenül már a születés időpontjától),*
- *és ebből mintegy 5-6000 gyermek kap intézményes ellátást.*
- *Vagyis több gyermek kap ellátást, mint amiről a hivatalos statisztika tud (2007-ben 2500 gyermek a szakértői bizottságok adatai alapján),*
- *ugyanakkor mintegy 30 százalék lehet az ellátatlan gyermekek aránya.”*

# Hol vannak? Ki tartja számon Őket?

---

- a rendszerben az ellátott gyermekek száma nem egyezik meg a diagnosztizált gyermekek számával
- Kérdés, hogy **a gyermekek** többsége valóban ellátatlan-e vagy csak **nincsenek a kora gyermekkori intervenció regisztrált rendszerében.**
- Az is fontos tény, hogy egy gyermek ellátását több intézményhez is kötni lehet.

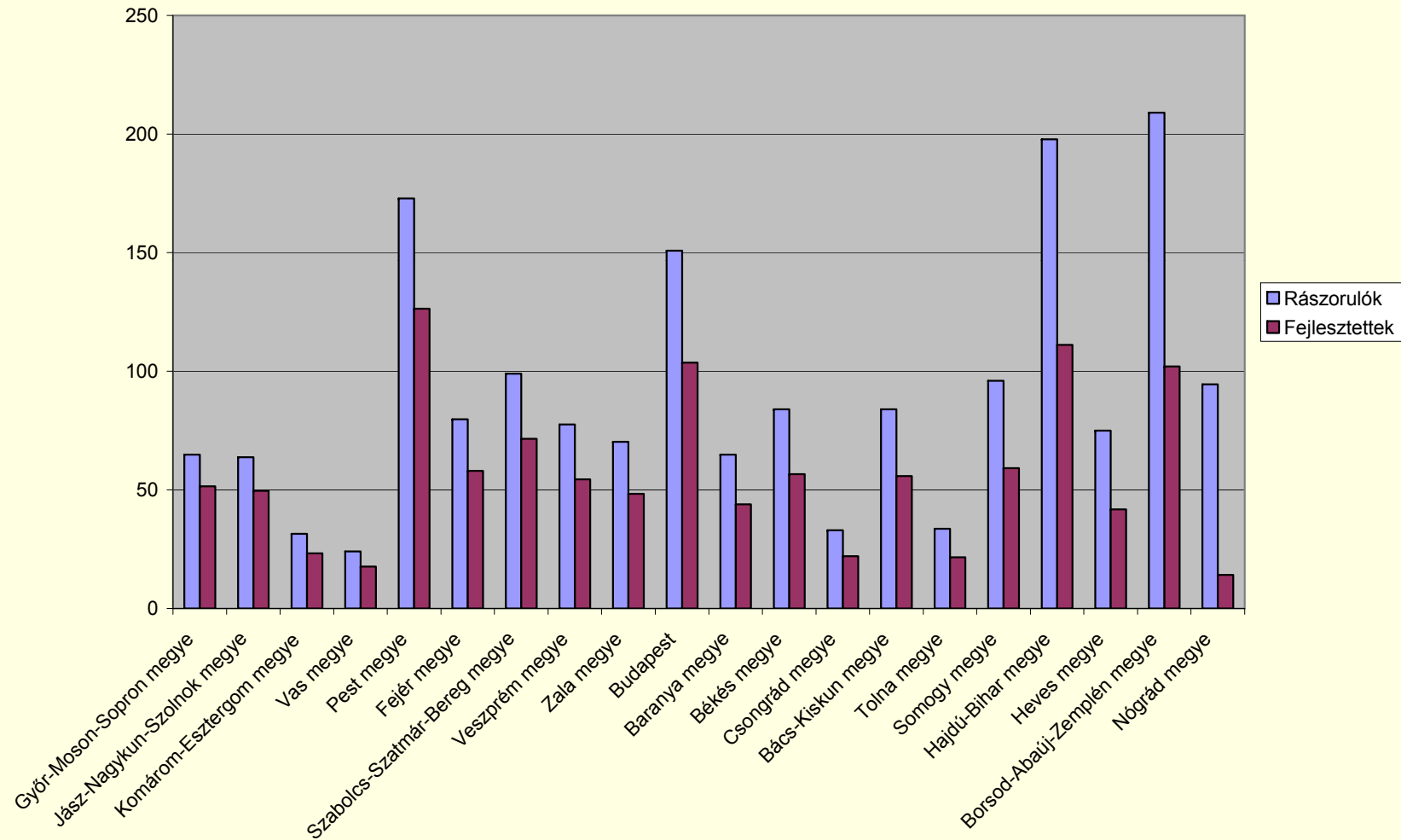
# A kutatás tapasztalata a szűrésekről, diagnosztikáról

---

- A kutatás tapasztalata, hogy a korai fejlesztésben részesülő gyermekek száma évről évre nő, ami **a diagnosztika és a szűrések pontosabbá válását sugallja.**

# A fejlesztésre szoruló és a fejlesztésben részesülő hat éven aluli gyermekek száma a védőnők szerint megyénként, 2007

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK



# A kutatás megállapításai

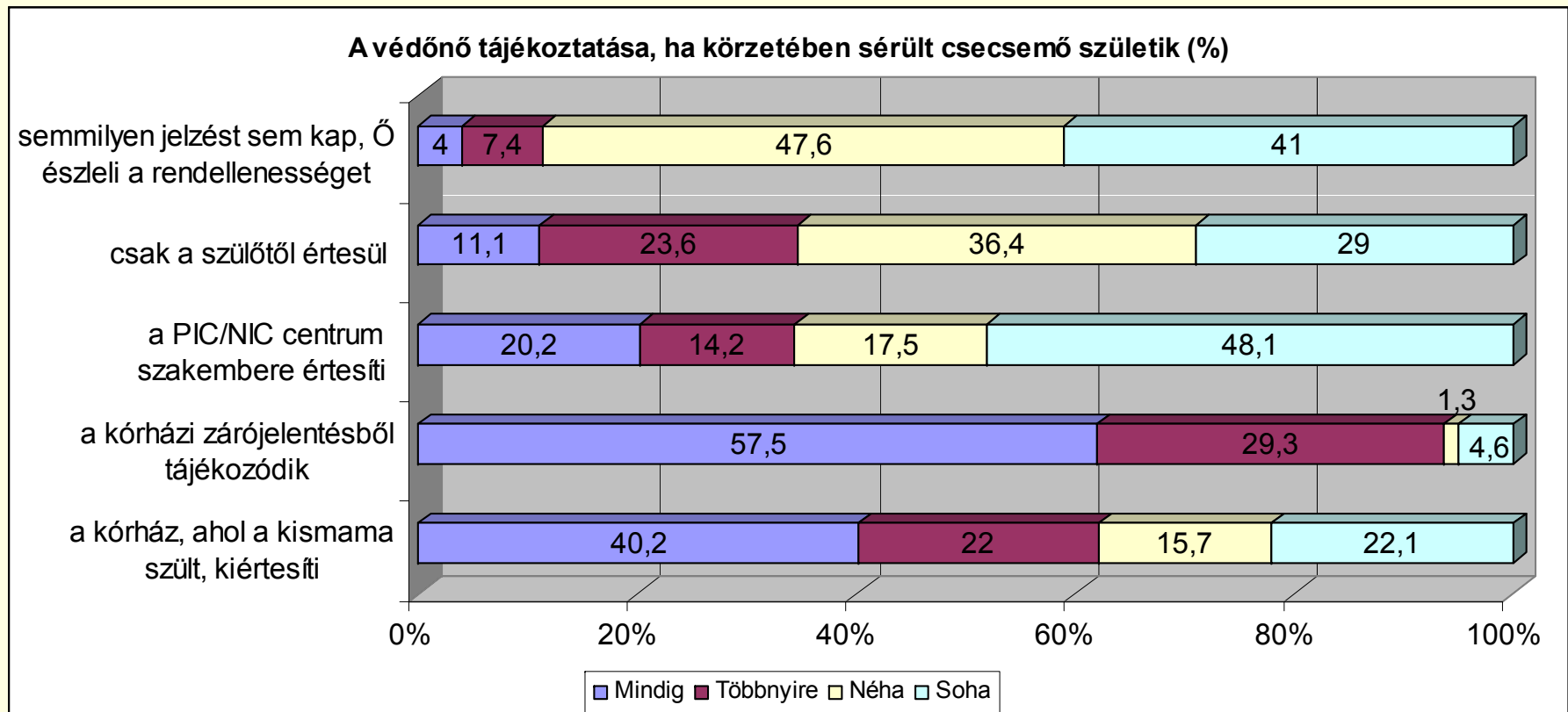
## zárójelentések, továbbirányítás

---

- *„Az esetek alig több mint felében (59%) készített a kórház diagnózist a komplikációkkal járó szüléseknél.*
- *A kórházi diagnózisok 7,5%-a nem került rá a kórházi zárójelentésre.”*
- A kórházi **zárójelentések pontatlanok,**
- veszélye, hogy a gyermek veszélyeztetettsége, a korai **fejlesztésének, tanácsadásnak igénye nem merül fel** azonnal
- Ebből az adatból kiindulva mind a gyermekorvos, mind a védőnő már tudna a korai időszakban **javasolni szolgáltatókat** a gyermek korai fejlesztésének megkezdése érdekében.
- **A gyermek Szakértői Bizottsághoz való irányítása** már sokkal korábbi időszakban megkezdődhetne a születési zárójelentés jelzései alapján

# A védőnő tájékoztatása, ha körzetében sérült csecsemő születik (%) Forrás: Védőnői adatbázis,

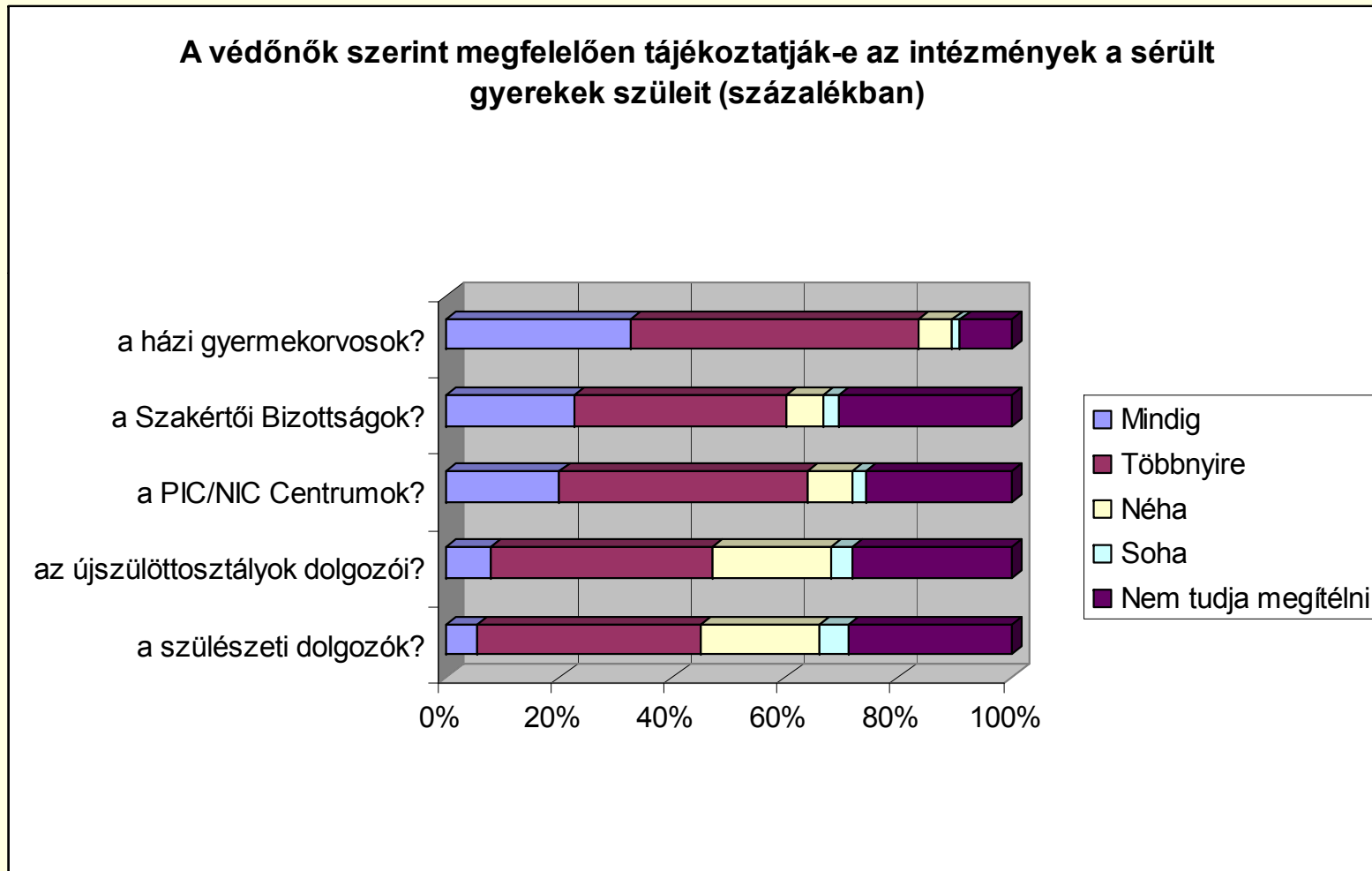
## TÁRKI-TUDOK – FSZK





# A védőnők szerint megfelelően tájékoztatják-e az intézmények a sérült gyerekek szüleit (százalékban)

Forrás: Védőnői adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK



# Ki jelzi először a problémát?

---

- *„A szülői adatbázisból – habár az iskolázottak ott felülreprezentáltak – hasonló eredményeket mutat.*
- *A problémák 60 százalékában volt az első jelző egy egészségügyi dolgozó,*
- *27 százalékában a család, vagy a szülő maga, négy százalékában valamilyen intézmény*
- *és pusztán három százalékban a védőnő.*
- *Minél kevésbé iskolázott a szülő, annál inkább az intézmény jelez.”*

# A kutatás megállapításai

## Szülői elégedettség a jelzésekről

---

- *„A válaszadó szülők több mint 17%-a nem volt elégedett a várandósság alatti jelzéssel, tájékoztatással, és*
- *a megkérdezettek több mint 40%-a saját bevallása alapján vagy nem kapott megfelelő jelzést az egészségügytől,*
- *vagy nem időben kapta ezt.*
- *Az egészségügyi szűrő-jelzők közül a PIC/NIC centrumokkal inkább meg vannak elégedve a szülők,*
- *míg a kórházakkal kevésbé.”*

# Információhiány

---

- Az **információhiány**, mint általános probléma a korai fejlesztés idején talán leginkább érinti a szülőket,
- hiszen ebben az időszakban **a gyermek sorsát befolyásolhatja az információ megléte vagy hiánya.**
- Ez vonatkozhat a diagnózisra, az ellátási szinterekre, a lehetőségekre, jogszabályokra, és szinte minden gyermeket, családot érintő ismeretre.

# A probléma jelzése, informálás

---

- A probléma jelzése is összefügg az információáramlással.
- A kutatás eredménye azt tükrözi, hogy **a jelzés még mindig nagy százalékban intézményesült folyamat.**
- **A megfelelő időben kapott és megfelelő minőségű információ a szülők számára elengedhetetlen.**
- Különösen jelentős ez az anyagi kérdések, illetve a különböző szolgáltatásokhoz való hozzáférés tekintetében.
- **A gyermekek után járó juttatások tekintetében nem, vagy késve kapnak információt a szülők.**

# Szülők tájékoztatása a fejlesztés megkezdése előtt

---

- az iskolázottabb szülők jutottak korábban a fejlesztés lehetőségéhez. Ennek oka **az információ szélesebb körű hozzáférése** lehet (cikkek, könyvek, honlapok...) az iskolázottabb szülők körében.
- **az egészségügy és a szülősegítés, tájékoztatás összekapcsolódása fontos lépés lehetne a szülők első informálása tekintetében.**
  - ez az időpont igen fontos a gyermek további sorsára vonatkozóan
  - nem mindegy, hogy mit, hogyan és ki mond el és mivel segíti a szülőt.
  - Ebben az időpontban a szülő az egészségügytől vár tájékoztatást, holott az ide vonatkozó információ, amit tudni szeretne már túl mutat az egészségügy rendszerén.

# A kutatás megállapításai (információk)

---

- *„A szülők alulinformáltak a sérült gyerekeknek járó juttatásokkal kapcsolatban is.*
- *A fókuszcsoportos beszélgetésekből kiderül, hogy az önkormányzatok egy része nem nyújt korrekt tájékoztatást, például egy igazolvány kiadásakor nem adnak automatikusan információt arról, hogy az milyen jogosultságokkal jár.*
- *Így nagyon sok az esetlegesség a tekintetben, hogy mikor, kitől, milyen módon értesülnek jogaikról és az alanyi jogon járó juttatásokról.”*

# A kutatás megállapításai (információ)

---

- *„Jellemző, hogy a szülők maguk tájékozódnak a juttatásokról: interneten, illetve egymás között.”*
- *„Többen megjelölték, hogy szükség lenne egy nyomtatott tájékoztató anyagra, illetve egy folyamatosan frissített honlapra, amit szívesen osztanának a szülőknek.”*



# Szociális ágazat informátora

---

- A szociális munkás, a szociális szakember, mint informátor fontos tagja a rendszernek.
- Az általa nyújtott információk akár anyagi könnyebbséget is jelenthetnek egy-egy családnak.
- Elsősorban a kórházakban és a pedagógiai szakszolgálatoknál, valamint a védőnői hálózatot segítő információkat tudnak nyújtani.

# Az utolsó diagnózist felállító szakember a szülői válaszok gyakoriságában

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

---

- Az újszülött osztály gyermekorvosa (4,11%)
- Gyermekneurológus (43,46%)
- Egyéb szakorvos (szemész, fül-orr-gégész) (8,47%)
- Házi gyermekorvos (0,62%)
- Korai fejlesztő központ saját orvosa (6,48%)
- Szakértői bizottság (24,16%)
- Nevelési tanácsadó (1,62%)
- Egyéb (7,22%)
- Válaszmegtagadók (3,86%)
- Összesen (100%)

# Az utolsó diagnózist felállító szakember a gyermek életkora szerint

Forrás: Szülői adatbázis, TÁRKI-TUDOK-FSZK

## 5 éves kor alatt:

- 35,77 % nem egészségügyi
- 64,23 % egészségügyi

## 5 éves kor felett:

- 51,37 % nem egészségügyi
- 48,63 % egészségügyi

## Összesen:

- **39,34 % nem egészségügyi**
- **60,66 % egészségügyi**

# Ellátórendszer (szakértői bizottságok)

---

- A viszonylag **nagyszámú (80-féle) diagnosztikus eljárások** ellenére, a szakértői bizottságok diagnosztikus bázisa is fejlesztésre szorul.
  - a korai diagnosztikára kiképzett szakemberek
  - a diagnosztikus eszközöket egyaránt.
- A korai diagnosztikához illeszkedő szakemberképzésre, továbbképzésre és sztenderdizált vizsgáló eljárásokra lenne szükség.
- A szakértői bizottságok **egységes korai diagnosztikára vonatkozó vizsgálati protokolljának kialakítására** kell törekedni.
- Jelenleg, a korai diagnosztika hazai gyakorlata nem képviseli az egyenlő esélyű hozzáférést, hiszen sem a diagnosztikát végző szakemberek, sem az alkalmazott eljárások nem egységesek országosan.

# A kutatás megállapításai (diagnosztikus eljárások)

---

- *„A 28 szakértői bizottság munkája során összesen több, mint 80-féle vizsgálati eljárást, tesztet, fejlődési skálát alkalmaz. A használt diagnosztikus eljárások korszerűtlenek, gyakorlatilag egyik sincs engedélyezve. Egy jogtiszta eljárás létezik jelenleg, a WISC-4.”*
- *„A korai ellátó intézmények vezetői összesen 56-féle általuk használt diagnosztikus eljárásról tettek említést.”*

# Területi egyenlenségek

---

- *„A fejlesztett gyermekek majdnem 50 százalékát Budapesten látják el (miközben itt a 0-4 éves népességnek csak 14%-a lakik).”*
- *„A legnagyobb ellátási gondokat az észak-magyarországi régió mutatja, amelynek megyéi szinte minden mutatóban alatta vannak az országos átlagnak.”*
- *„Mintegy 100 korai fejlesztést végző intézmény adatai alapján a korai fejlesztésben résztvevő gyermekek száma évről évre nő, mintegy 20 százalékpontot emelkedett 2005 és 2007 között”*

# A szolgáltatások területi egyenetlenségeinek okai

---

- Még mindig **jelentős a fővároshoz kötöttség** a fejlesztést illetően, **holott a vidéki fejlesztő intézmények módszertana, felszereltsége, szakember ellátottsága is megegyezik a fővárosiakéval.**
- Ez az adat sugallja, hogy még mindig „jól menedzsel” nevekhez kötött a szolgáltatások igénybevétele és nem a könnyebb elérhetőség a fő szempont a szülők körében.
- Több esetben lehet a „vándorlás” oka **a helyi szolgáltatások hiánya.**
- Sokan felvállalják az utazás fáradalmait a heti, kétheti, havi fejlesztés, tanácsadás érdekében.

# A szolgáltatások területi egyenetlenségeinek okai

---

- A Budapesthez kötöttség az **információhiány** miatt is ilyen meghatározó.
- **A vidék szerényen megbúvik és önmenedzselése nem elég jó.**
- **A vidéki szülők esélye a szolgáltatásokhoz való hozzáférésre rosszabb illetve jelentősebb áldozatokat kíván.**
- Többen Budapestre viszik a gyermeküket, bízva a színvonalasabb ellátásban.
- **A szakemberek speciális képzési, továbbképzési lehetőségei is okozhatják e mutatót.**
- **A speciális tudás hiánya, a speciális szolgáltatásokat szűkíti.**



# A szolgáltatásokhoz való hozzáférés

- A szülői válaszokból kitűnik, hogy még mindig **nem jutnak hozzá ingyenesen a szolgáltatásokhoz** a szülők, holott számos szolgáltató a közoktatás keretében biztosítja a korai fejlesztést, tanácsadást ingyenes szolgáltatásként.
  - Ennek oka lehet az is, hogy **a szülők nem találják meg azokat a szolgáltatókat**, ahol ingyenesen vehetik igénybe a fejlesztést,
  - vagy még mindig erős az a nézet, hogy amiért fizetni kell, az jobb színvonalú.
- Előfordul az is, hogy **több fejlesztést kívánnak igénybe venni a családok**, vagy más terápiákat is bevonnak, ami már többlet anyagi terhet jelent.
- A másik tényező, ami az anyagi megterhelést okozza, hogy a lakóhelyen vagy közelében a gyermek számára **szükséges elérhető szolgáltatás nincs**, ezért utazni kényszerül a család, ami szintén jelentős többlet teher.
- Különösen, ha a gyermek szállítása tömegközlekedéssel nem megoldható, de fejlesztése intenzív beavatkozást igényel.

# A fejlesztő intézményt elhagyó gyerekek követése

Forrás: Intézményi adatbázis, TÁRKI-TUDOK – FSZK

---

- A gyermek korai fejlesztésben maradt (34%)
- Fejlesztő felkészítésbe került (3%)
- Speciális intézménybe került (16%)
- Integráló intézménybe került (31%)
- **Kimaradt a fejlesztésből, mert a szülő már nem hozta (5%)**
- Gyógyultnak tekinthető (11%)

# Ellátórendszer (terápiás ellátás)

---

- A terápiákhoz való egyenlő esélyű hozzáférés lehetősége sem adott.
- Viszonylag **nagyszámú terápiás eljárások (55-féle) alkalmazása** mellett azonban a **hozzáférés területi egyenetlensége rontja a képet.**
- A különböző terápiák alkalmazása esetleges, az adott intézmények szakembereinek végzettségétől, továbbképzésen való részvételétől függnnek, valószínűleg nem tudatosan kialakítottak.

# A kutatás megállapításai (módszerek)

---

- *„A válaszadó intézmények átlagosan kilenc különböző módszert/terápiát használnak munkájuk során.*
- *A nagyméretű fejlesztő központok nagyjából 20-25 különböző terápiát végeznek.*
- *Összességében 55 féle eljárás használatáról számoltak be az intézmények.”*

# „Partnerség az Életért”

---

- *„A minősítés és diagnosztizálás szempontjából három ágazat (közoktatás, egészségügy, igazgatás), míg az ellátó ágazatok közt a három felsorolton túl a szociális szféra is szerepel.*
- *Nem ritka, hogy az egyik ágazat adja a minősítést, míg egy másik nyújtja a szolgáltatást.*
- *Míg a korai fejlesztés a Szakértői és rehabilitációs bizottságok irányításával koherens (bár bonyolult) rendszert alkot, a szociális ellátások szétaprózottan jelennek meg.*
- *Alacsonyabb szintű, nehezen megtalálható jogszabályok szabályozzák őket, így igénybe vételük a kliens informáltságon alapul, és meglehetősen esetlegesnek tűnik.”*

# „Partnerség az Életért”

---

- *„A korai ellátásra vonatkozó rendelkezések az ágazati törvényeken belül elszórtan jelennek meg.*
- *Nemcsak az ágazatok szerinti szétaprózottság teszi szövevényessé és nehezen áttekinthetővé a szabályozást,*
- *de még az egyes jogszabályokon belül is nehezen áttekinthető a helyzet.”*

# Hogyan tovább?

---

- **Egységes adatbázis létrehozása**, működtetése az egészségügy, szociális és közoktatás rendszerének összekapcsolásával.
- Nagyobb az **anamnézis, anamnesztikus adatok ismeretének jelentősége**, szüksége minden szintén.
- **Az egészségügy és a szülősegítés, tájékoztatás összekapcsolódása** fontos lépés lehetne a szülők első informálása tekintetében.
- **Az egészségügy, a szociális, és közoktatási terület által adott információk összehangolása beleértve a szülősegítő szolgáltatókat.**
- **Aki elsőként tájékoztatja** a diagnózisról a szülőket, maga is **megfelelően tájékozott legyen** a juttatások, szolgáltatások helyi lehetőségeiről, járulékok, jogosultságok rendszeréről.
- **Hozzáférhető összefoglaló kiadványok** elkészítése lenne indokolt, melybe a **helyi lehetőségek, szolgáltatások és elérhetőségeik** bekerülnek.

# Hogyan tovább?

---

- A gyermekorvosok és védőnők számára szükséges **információkat tartalmazó kiadványokkal és képzésekkel, továbbképzésekkel** kellene továbbsegíteni a szakemberek munkáját.
- Tekintve, hogy elsősorban egészségügyi ismeretekben tudnak támogatást nyújtani, az informálásukat a szociális és a közoktatás, gyógypedagógia irányába is ki kell terjeszteni.
- Elsősorban a **gyermekek fejlesztési lehetőségeivel megismertetni és kezükbe adni elsősorban azoknak a szolgáltatóknak a listáját, akik a szülőket tovább tudják segíteni a gyermek fejlesztésében.**
- A **helyi, megyei, régiós ellátók kapcsolati lehetőségeiről informálni kell a védőnőket és házi gyermekorvosokat.** Mindehhez nyomtatott és elektronikus ismertetőik szükségesek, amik a szülők számára is mind szélesebb körben hozzáférhetőek.



# „Partnerség az Életért”

---

- OKTATÁS ÜGYE
  - EGÉSZSÉGÜGY ÜGYE
  - SZOCIÁLIS TERÜLET ÜGYE
  - CIVILEK ÜGYE
  - MUNKAERŐPIAC ÜGYE
- 
- **MINDANNYIUNK ÜGYE**

# Köszönöm a figyelmet!

---

Pásztor Éva

[pasztor.eva@fszk.hu](mailto:pasztor.eva@fszk.hu)

06/1-450-3241

Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány  
Oktatási és Képzési Programiroda  
irodavezető

1139 Budapest,  
Pap Károly u. 4-6.

**[www.fszk.hu](http://www.fszk.hu)**