MOZGÁSKORLÁTOZOTTAK EGYESÜLETEINEK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE
www.meosz.hu
1032 Budapest, San Marco u. 76.

Telefon: +36 1/388-2387; 388-2388
E-mail: meosz@meosz.hu
Postacím: 1300 Budapest, Pf.: 141.
Bankszámla szám: 11703006-20034962
Adószám: 19002732-2-41.

MEOSZ
HUNGARY
BUDAPEST

Dr. Szőke László,
az Országos Fogyatékosságügyi Tanács titkára
Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság
1132 Budapest, Visegrádi u. 49. II. em. 216.

Tisztelt Titkár Úr!

Mellékelten megküldöm a „**koragyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztéséről szóló EFOP-1.9.5 kiemelt projekt tervezésével kapcsolatos tájékoztató" anyaghoz javaslatainkat.**

Ahhoz, hogy egy fogyatékos gyermek és családja számára a gyermek fogyatékossága ne generáljon megoldhatatlan problémákat és „akadálymentes" családként élhessenek, elsődleges cél, hogy az állam az oktatás, a szociális ügyek és egészségügy területén fennálló ellátási hiányosságokat pótolja. Ez a konstruktív szakmai ajánlás az együttműködés, a közös gondolkodás és cselekvés irányába való elmozdulás érdekében született. A javaslatok a megelőzésre, a hátrányok csökkentésére fektetik a hangsúlyt.

A fogyatékos emberek ellátása területén a három szakterület (egészségügy, oktatás, szociális ellátások) jelentős kölcsönhatással van egymásra. Amennyiben valamely terület nem megfelelő elvek, elgondolások mentén végzi a feladatát, a másik szakterület számára nehezebb helyzetet teremt, hátráltatja a cél megvalósulását a gyermek és a családja szempontjából, miközben az állam részéről hosszabb távon nagyobb anyagi ráfordítást eredményez.

Az **egészségügyi ellátás** hiányosságai miatt nem diagnosztizálják időben a fogyatékosságot, ezért későn kerül ellátásba a gyermek. Következményképpen lényegesen kisebb esély van a sérülésből eredő hátrányok csökkentésére, aminek eredménye a tartós ellátás igénybevételét jelenti. Néhány példa: tartós rehabilitációs költségek, mozgásszervi következménnyel járó fogyatékosság esetén műtéti beavatkozások, segédeszköz-ellátás, a fogyatékossághoz vagy tartós betegséghez fűződő szociális ellátások költségei, az édesanya tartós kikerülése a munkaerőpiacról és az ezt kompenzáló ellátások költségei, intézményi ellátások állami normatívái, oktatás emelt összegű állami normatívái, és hosszan sorolhatnánk.
Bizonyítható, hogy a megelőzést és a hátrányok csökkentését célzó szolgáltatási elemek hiányossága lényegesen nagyobb és tartós ráfordítást eredményez a későbbiekben az állam részéről az oktatási és a szociális területen. A jól átgondolt, rendszerszemléletű ellátórendszer hosszú távú befektetést jelent a jövőbe.

Kettős hasznot eredményezne:

a) A társadalmi csoport felzárkózását a közösségbe, magasabb ellátási színvonalat, képzettségi szintjük és a foglalkoztathatóságuk növelését érnénk el;
b) Az állam számára, bár az elején magasabb ráfordítást jelent, hosszú távon mind az állami kiadások, mind pedig az eltartottak számának csökkenésével is jár egyben.

A fent említett példán túl van egy sokkal lényegesebb szempont: a gyermeknek és a családjának joga van ebben a nehéz helyzetben a legmagasabb szintű ellátáshoz, támogató rendszer meglétéhez. Az állam feladata megteremteni a feltételeit annak, hogy a fogyatékosságból eredő hátrányokat lehetőleg ne kelljen egész életén át viselnie a gyermeknek és családjának együttesen.
A világ minden országa azzal a problémával küzd, hogy jelentősen magasabb az eltartandó állampolgárok aránya az eltartókhoz képest. Ez az államok számára jelentős terhet jelent, és előreláthatóan finanszírozási gondokat is a költségvetésükben. Ezért az országok arra törekszenek, hogy növeljék az aktív állampolgárok arányát. A magyar társadalomban jelen lévő negatív előítéletek gátat szabnak annak, hogy a fogyatékos emberek közösségét a bevonandó társadalmi csoportok közé sorolják. Megfontolandó és egyben közös érdek is ennek a sztereotípiának a felülvizsgálata a kormányzat és a társadalom részéről egyaránt..

Az államnak eleget kell tennie minden kötelezettségének, amelyet minden állampolgárával szemben teljesítenie kell, viszont cserébe az állami kiadások csökkentését is jelentené a foglalkoztathatósági szint növekedésével. Kettős haszonelv érvényesülne ezen a területen.
Magyarországon több jogszabály is segíti a fogyatékos társadalmi csoport felzárkóztatását. A szándék gyakorlatban való megvalósulását viszont a szakterületekre vonatkozó törvények, végrehajtási rendeletek és azok jogkövető módon való alkalmazásával biztosítják.

A korai intervenció sikerének elengedhetetlen feltétele a három szakterület együttműködése.
A fogyatékosság korai diagnosztizálása közvetlen hatással van a gyermekek későbbi fejlődésére, esélyeire. Az újszülött, csecsemő és gyermek rendszeres szakorvosi kontrollja és a szülők megfigyelése együttesen biztosítja a fejlődésben való lemaradás, illetve az eltérő állapot azonnali diagnosztizálását. Ez elengedhetetlen főleg a központi idegrendszeri károsodások esetén, hiszen a rehabilitáció eredményessége nagymértékben a terápia elkezdésének időpontján múlik. A korai korban megkezdett fejlesztésekkel a még plasztikus agynak köszönhetően sikeresebb a hiányzó vagy kóros működést jó irányba vinni.
A születéskor diagnosztizált sérülések 81 százaléka került szakellátásba, így időben kezdődött el a fejlesztésük, és állapotukban – a sérülés súlyosságától függően – jelentős javulás, vagy akár tünetmentes gyógyulás érhető el. Ezzel szemben a későn diagnosztizált gyermekeknél ugyanilyen radikális fejlődés már nem várható, a gyermek esélyeinek csökkenésével viszont az ellátás biztosításának költségei jelentősen és tartósan emelkednek. A szűrővizsgálatok lebonyolítása a korai fejlesztést végző intézmények feladata legyen, mivel ezen intézményekben biztosítottak a személyi és tárgyi feltételek. Ezzel biztosítottá válna a szükséges fejlesztés azonnali megkezdése és a pedagógiai tapasztalatok hátterével a szakértői vélemény iránti kérelmek elindítása a szakértői bizottságok felé. Ennek lehetőségét erősíti a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről szóló 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet 4. § (2), amely lehetőséget ad arra, hogy a szakértői bizottság a tizennyolc hónapnál fiatalabb gyermek szakértői véleményét a gyermek külön vizsgálata nélkül, a gyermek neurológiai szakorvos által felállított diagnosztikai vélemény és terápiás javaslat alapján is elkészítheti.

Javaslat az egészségügy számára

A korai felismerés egyetlen hatékony módszere a születést követő kötelező és rendszeres szűrés, mely egy szakértői team létrehozásával kivitelezhető, melynek működését jogszabályi szinten kell deklarálni.

További javaslatok, mivel az ágazatközi fejlesztései rendszer jelenleg nem működik:

A baba megszületésével az egészségügy rendszerébe kerül, és három éves koráig fejlesztő szakemberrel nem feltétlenül találkozik, az egészségügynek pedig nem kompetenciája a korai fejlődési eltérések időbeni felismerése. A korai fejlesztés súlyát az egészségügyben dolgozók nem érzik, pedig ismert, hogy a gyerekek idegrendszere rendkívül plasztikusan működik, tanulékony, és ha megfelelő hatásoknak van kitéve, optimálisan fejlődik. Különösen az érzékszervi- és mozgás fogyatékosságnál a korai fejlesztő beavatkozás hiánya visszafordíthatatlan következményekkel járhat. Ahhoz, hogy a szülő elfogadja azt, hogy lépéseket kell tennie gyermeke egészségének érdekében, legnagyobb befolyással a gyermekorvos bír. Tehát felelőssége lenne tudatosítani a szülőben a gyermek érdekeit, és a védőnő feladata figyelemmel kísérni, hogy valóban megtörténnek-e a szükséges vizsgálatok.

Továbbá szükségesek:

- szakmaközi konferenciák, továbbképzések – (pilote programok) szervezése gyermekorvosok, védőnők és korai fejlesztést végző szakemberek részvételével;
- teamek létrehozása a fentebb említett szakemberek együttműködésével a gyakorlati tapasztalatok elsajátításához;
- informatikai rendszer létrehozása, amely a védőnő, a gyermekorvos és a fejlesztést végző szakember között visszacsatolási lehetőséget biztosítja. Nyomon követhetővé teszi a fejlesztéseken való megjelenést, előrehaladást, a gyermek szociális és egészségügyi hátterét, állapotát;
- amennyiben a szülő kötelességet mulaszt és nem, vagy rendszertelenül jelenik meg a korai ellátásban, legyen szankcionálható a mulasztása;
- egy felelős, független ellenőrző rendszer kiépítése lenne indokolt, ahol a koragyermekkori intervencióban lévők ellátása szakmai kontroll alá kerülne.

A mai napig számos esetben hiányzik a család teljes körű tájékoztatása a sérültség okáról, következményeiről és ennek kimeneteléről, valamint a rehabilitációról. A szakemberek nem tájékoztatják a szülőket az esetleges fejlesztési lehetőségekről, alternatív ellátásokról. A szakorvosok nem érdekeltek a korai fejlesztés rendszerének széles körű ismeretében.
Ma a sérült gyermekek gyógykezelésében még ismeretlen a személyre szabott, egymásra épülő komplex terápia tervezése és megvalósítása. A szülők sok esetben maguk járnak utána lehetőségeiknek, így az ellátás vagy meg sem valósulhat, vagy nagyon későn kezdődik.
A fogyatékos gyermekek fejlődésének alapját a szülő, a család jelenti. Amikor a szülők szembesülnek azzal a ténnyel, hogy a gyermekük fogyatékos, a személyiségüktől függő reakciókat vált ki belőlük. A sérülés ténye a családok többségénél évekig tartó, esetleg enyhülő, de akár maradandó mély fájdalommal járó lelki traumát okoz. Sokszor már az is segítene a családoknak, ha megtudhatnák, hogy az esetleges szélsőséges reakcióik és heves érzelmeik természetesek. Ennek a súlyos lelki megrázkódtatásnak a feldolgozását több szerző a gyászmunkában végbemenő folyamatokhoz hasonlítja, hiszen a gyász egy veszteség kifejeződése.

A napi gyakorlat során azt tapasztaljuk, hogy ezekkel a folyamatokkal gyakran egyedül maradnak a szülők, tele kétségekkel a „miért” és „hogyan” gyötrő kérdéseivel.
A sérülés és az abból származó, gyakran egész életet végig kísérő állapot a szülők számára súlyos érzelmi, erkölcsi, anyagi megterhelés, amely minden ember, de főként a szakemberek részéről megköveteli a legteljesebb gyógyító alázatot, megértést és annak megfelelő magatartást. A rehabilitáció nemcsak a gyermek állapotának lehetséges javítását, hanem a szülők pszichés gondozását, kiszolgáltatottságuk minimumra csökkentését, szociális jogaikat illető tájékoztatásukat és minden megadható emberi segítséget is kell, hogy jelentsen. Mindenképpen megfelelő tájékoztatás illeti meg a szülőt, hiszen gyermeke sorsát ő képviseli. Tőle függ, hogy a „ridegtartástól” az önálló életen át a túlgondozásig lévő skálán milyen minőségű élet vár a gyermekre.

A szakember-ellátottság, az intézkedések hiánya miatt nem egyenletes a szükséges szolgáltatásokhoz való hozzáférés. A szülők anyagi helyzete, teherbíró képessége különböző, ezért a gyermek fejlesztése további akadályokba ütközik. A hozzáférést segítené a támogató szolgálatok szállítási szolgáltatása. Miután egyre szűkülő szolgáltatásról van szó, az alulfinanszírozottságra való hivatkozással az ilyen „macerás” igényeket általánosságban elutasítják. Ezen a területen is lépéseket kell tenni. Egyébként a támogató szolgáltatás fejlesztésével, a kapacitások növelésével a családok terhének csökkentése területén szintén előrelépéseket lehetne tenni. A 24 órában, az év minden napján történő szolgáltatás-biztosítás óriási előrelépést jelentene ennek a célcsoportnak is.

Budapest, 2016.03.15.

Kovács Ágnes
elnök