

A fogyatékoság és az ellátáshoz való hozzáférés egyenlőtlenségei a korai életszakaszban

Kereki Judit

„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

1. Bevezetés²

Hazánkban a csökkenő születésszám mellett évről évre nő a sérülten született, a későbbiekben eltérő fejlődésűnek, viselkedésűnek mutakozó 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.³ 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 figyelembe vétele 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 egy későbbi

¹ Szülői interjúrészlet a TÁRKI-TUDOK Zrt. által a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány *Korai Intervenció Központok Fejlesztése* c. programja keretében végzett kutatásból.

² Köszönettel tartozom Lannert Juditnak és Sinka Editnek hasznos észrevételeikért és tanácsaikért.

³ A kora gyermekkori intervenció fogalmát a *European Agency for Development in Special Needs Education* szervezetnek a kora gyermekkori intervenció európai gyakorlatáról 2005-ben megjelent összegző dokumentuma alapján 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 (*Early Childhood Intervention 2005*). Annyit mindenképpen fontos hozzátenni, hogy 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)

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 érdekén 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 megkerülhetetlen. Ezt a munkát végezte el 2008-ban a TÁRKI–TUDOK Tudásmenedzsment és Oktatókutatató Központ Zrt., a Szociális és Munkaügyi Minisztérium Fogyatékosügyei és Rehabilitációs Főosztályának megrendelésére a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (FSZK) *Korai Intervenciók Központok Fejlesztése* c. programja keretében.⁴ 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 társada-

⁴ A kutatás során a rendszer valamennyi szereplőjét próbáltuk elérni. A területi védőnők körében online kérdést 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 szüleit 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 online kérdőívvel értünk el. Közülük nyolcvan interjút készítettünk orvosokkal, védőnőkkel, a komplex diagnózist végző 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 (lásd Kereki–Lannert 2009b; Kereki 2009, 2010).

lomstatisztikai, demográfiai háttértényezőkre helyezve a hangsúlyt, amelyek befolyásolhatják a veszélyeztetettség kialakulását, hátráltathatják az ellátásba kerülést.⁵

2. Az ellátáshoz való hozzáférés területi egyenlőtlenségei

Nincs pontos információnk arról, hogy hány gyermeknek lenne szüksége a kora gyermekkori intervenciók 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 prevalencia értékek⁶, illetve a kutatásból nyert információk alapján próbálta megbecsülni a Magyarországon kora gyermekkori intervenciók ellátásra szoruló és abban részt vevő gyermekek számát. Az adatok becslését nehezítette, hogy a különböző ágazati területek között nincs konszenzus a korosztály meghatározásában.⁷ A kutatás során végül 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 kockázati tényező, de a fogyatékoság ténye vagy gyanúja nem.⁸

⁵ A probléma körbejárását egyrészt a szülőkkel, a védőnőkkel és az intézményvezetőkkel felvett kérdőívek, egyéni interjúk és fókuszcsoportos beszélgetések, másrészt statisztikai adatbázisokból (Központi Statisztikai Hivatal, Egészségügyi Stratégiai Kutatóintézet (ESKI), 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.

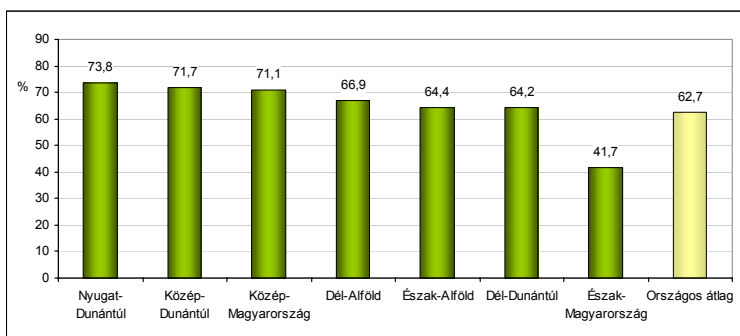
⁶ A becslésnél alapvetően a Központi Statisztikai Hivatal, a Veszélyeztetett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY), az Egészségügyi Stratégiai Kutatóintézet, a Közoktatási Információs Iroda (KIR-STAT) és az egykori Oktatási és Kulturális Minisztérium (OKM) adatbázisait, illetve a perinatális és neonatális intenzív centrumok összesítéseit használtuk, valamint vonatkozó korábbi vizsgálati eredményeket (Bass 2008; Vágó 2008; Herczog 2008; GYEP 2006; ISzCsM 2005).

⁷ Az egészségügy alapvetően a 0–6 éves korosztályt veszi alapul (akár a kötelező szűrővizsgálatokról szóló 67/2005. (XII. 27.) EüM rendeletet, vagy akár a területi védőnői ellátásról szóló 49/2004. (V. 21.) ESzCsM rendeletet tekintjük). Ellenben az 1993. évi LXXIX. közoktatási törvény a korai fejlesztést, gondozást a gyermek 5 éves koráig biztosítja. A kora gyermekkori intervenció rendszerének működését érintő fejlesztési tervek pedig a 0–7 éves korra terjednek ki (Új Magyarország Fejlesztési Terv Társadalmi Megújulás Operatív Program 5., 6., 7. prioritásai).

⁸ A születéskor azonnal felismerhető kongenitális anomáliák, szindrómák mellett, amelyek többségénél nagy valószínűséggel lehet tudni, milyen fogyatékosággal járnak majd együtt, a korai organikus sérülések rizikófaktorokként vehetők figyelembe, biztos előrejelzést azonban nem tesznek lehetővé. Ugyanakkor a korai diagnosztikában megjelenő életkorspecifikus incidencia-

A becslés tehát többféle szempontot figyelembe véve próbált törekedni a teljeskörűsége, s ezek alapján megállapítható, hogy a kora gyermekkori intervenciós ellátásra 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 kohorszanként 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, sajátos nevelési igényű gyermekként.⁹

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



Forrás: TÁRKI-TUDOK FSZK kutatás, Védőnői adatbázis.

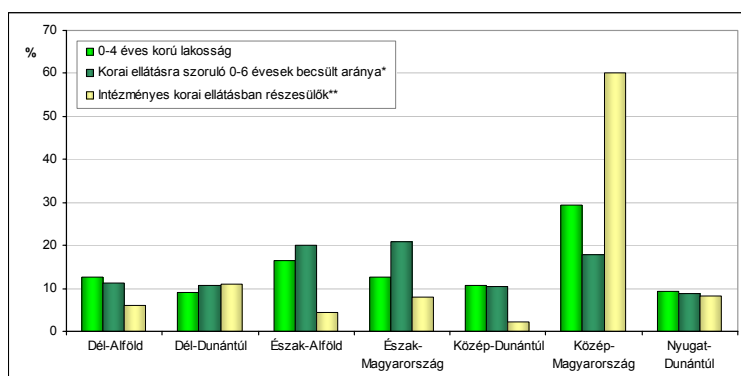
eltérésekkel is számolni kell, bizonyos fogyatékoságok felismerése eltérő életkorokban valószínűsíthető (Vekerdy-Nagy 2008).

⁹ A közölt eredmény a közoktatási statisztika alapján 2006-ban az integrált és szegregált óvodai csoportokba járó nagycsoportos és a 2007 szeptemberében első osztályba került SNI-gyerekek létszámának összevetéséből adódik. 2006-ban nagyjából 2000 SNI nagycsoportos óvodás volt az integrált oktatásban (1221 SNI nagycsoportos óvodás és kb. 700 vegyes óvodai csoportba járó utolsó éves). Ugyanebben az évben a gyógypedagógiai intézetek utolsó óvodai évfolyamán mintegy 2900 gyermeket találtunk (1474 nagycsoportos, a 3126 vegyes csoportos durván egyharmada, illetve további 429 fő iskola előkészítő évfolyamon). Tehát összesen 4900 SNI-gyermek töltötte utolsó óvodai évét a nevelési intézményben. 2007-ben ellenben az első osztályokban 2407 integráltan, illetve 4702 szegregáltan oktatott sajátos nevelési igényű gyermek tanult. Végeredményben a 7100 elsős SNI-gyermekből 2200 újonnan kapta meg a sajátos nevelési igényű kategóriát (Horn 2009).

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 területi aránytalanságok még inkább érzékelhetők, ha azt vizsgáljuk, hogy mely régiókban található az országos megoszláshoz képest nagyobb arányú rászoruló gyermek, mint a hasonló korú népesség aránya, illetve milyen arányban jelennek meg az érintett gyermekek az intézményes ellátásban (2. ábra).

2. ábra. A 0–4 éves népesség, a védőnők szerint korai intervenciós ellátásra szoruló hat éven aluliak, és az intézményes ellátásban résztvevők aránya régióként, 2007 (%)



Forrás: ESKI adatbázis, illetve TÁRKI-TUDOK FSZK kutatás, Védőnői és Intézményi adatbázis. Megjegyzés: *védőnői adatok alapján, N=9031; **100 intézmény adatai alapján, N=4147.

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 intervenciós ellátás terepét. Az egyenlőtlen kínálat eredményeképpen Budapestnek óriási az elszívó hatása: a kora gyermekkori intervenciós 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.¹⁰

3. 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.¹¹ Érdemes tágabb kontextusba helyezni a kora gyermekkori intervenció ügyét, nem hagyva figyelmen kívül azokat a társadalmi-gazdasági tényezőket, amelyek hatással lehetnek a gyermeki fejlődésre, növelve egyes gyermekcsoportokban a veszélyeztetettség előfordulását.

Első megközelítésben a védőnői adatbázis alapellátásra vonatkozó mutatóit tekintve látható, hogy a megkérdezés időpontjában az egy területi védőnő által gondozott családok átlagos száma a közép-magyarországi régiót követően Észak-Alföldön és Észak-Magyarországon a legmagasabb (3. ábra), bár a relatív mutatók alapján az egyes területek között csak mérsékelt különbségek találhatók.

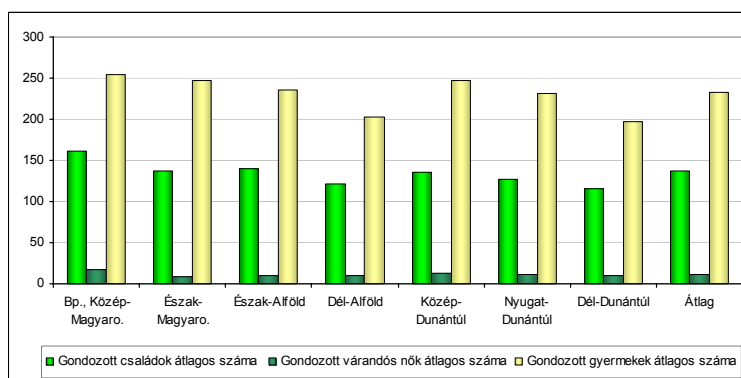
A várandós anyák- és a gondozott gyerekek átlagos számát összevetve azonban feltűnő eltérést tapasztalunk, különösen Észak-Magyarország (és mellette Észak-Alföld) esetében, ahol a gondozott gyermekek magas számához képest a legalacsonyabb a gondozott várandós anyák száma. A jelenséget csak kis részben magyarázhatja, hogy ezekben a régiókban magasabb a családokban az átlagos gyerekszám¹², 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.

¹⁰ A területi egyenlőtlenségek vonatkozásában hasonló helyzetet talált az a nagy volumenű empirikus kutatás, amely a közelmúltban az értelmi fogyatékosok magyarországi helyzetét térképezte fel (Radványi 2008).

¹¹ Sajnálatosan éppen az ellátásból kiszorult gyerekekről és családjaikról tudtunk meg legkevesebbet, 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.)

¹² Lásd KSH (2008).

3. ábra. A területi védőnők által gondozott családok, várandós anyák és gyermekek átlagos száma régióként (fő)



Forrás: TÁRKI-TUDOK FSZK kutatás, Védőnői adatbázis.

A területi védőnői ellátáshoz való hozzáférést, a preventív jellegű szolgáltatások igénybevételét és biztosítását számos tényező 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 legkevesebbé 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 házi orvos sem működik.¹³ Ez azt jelenti, hogy az említett területeken, a

¹³ 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. Bár a téma kapcsán a vizsgálat elsősorban az egészségügyi ellátásokra fókuszált, megjegyzendő, hogy ezeken a területeken a szociális szolgáltatások elérhetősége sem biztosított. A települések kevesebb, mint felében nem jut el családsegítő, a gyermekjóléti szolgálat a települések kétötödében van jelen, bölcsőde vagy napközbeni alternatív gyermekfelügyelet 7%-ukban található. (Alapadatokat lásd OSZMK statisztika, NFÜ LHH adatbázis).

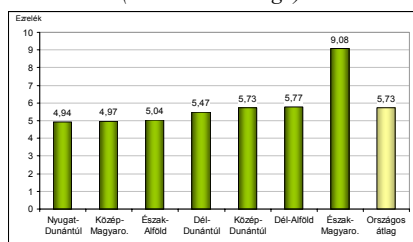
kora gyermekkori intervencióban olyan fontos primer és szekunder szintű prevenció – mint pl. az egészséges életvezetés támogatása, a családtervezési módszerek alkalmazása, illetve az anya és a magzat egészségének védelme, a veszélyeztetettség-, a szövődmények megelőzése, időben való felismerése, a fejlődési 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 státusú családokban az anya kedvezőtlen egészségi állapotából, életmódjából, alultápláltságából, az életvitelből fakadó testi-lelki megterhelésekből következően nagyobb eséllyel jönnek világra kissúlyú 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 (lásd pl. Marlow 2006; Csiky 2006; Beke 2000). A csecsemőkor halálozások halálloki struktúrájáról pedig azt tudjuk, hogy a leggyakoribb halálokok elsősorban az alacsony születési súllyal függenek 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.

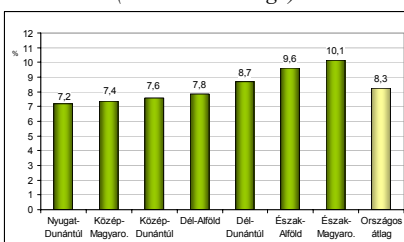
A nemzetközi gyakorlatnak megfelelően a születéskor alapvető fontosságú testi, kognitív és pszichoszociális fejlődés méréséhez hazánkban is a csecsemőhalandóság és az alacsony születési súly alapindikátorokat használják (Tornai 2007). Ha megnézzük ezeket a témánk szempontjából releváns, a társadalmi-gazdasági 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) három év átlagában a legmagasabb az ezer élveszületésre vetített csecsemőhalandóság, és ehhez hasonlóan itt a legmagasabb a kissúlyú újszülötteknek az élveszületésekre vetített átlagos aránya is. (Lásd 4/a. és 4/b. ábra.)¹⁴

¹⁴ A csecsemőhalálozási arányszám elemzése során az élveszületések számának évi ingadozásai-
ból, illetve az alacsony esetszámból következő torzítások kiküszöbölése céljából a kutatás idő-
szakáig tartó három legutolsó év (2006, 2007, 2008) adatainak átlagolása tűnt célszerűnek.
Ennek megfelelően a kissúlyúak aránya is hasonló módon került kiszámításra.

4/a. ábra. Csecsemőhalandóság ezer élveszületésre régióként (2006–2008 átlaga)*



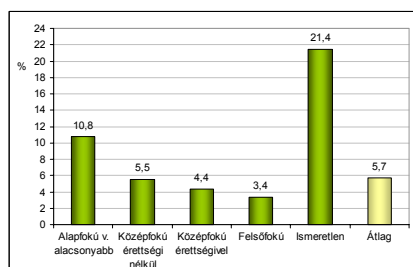
4/b. ábra. Alacsony születési súlyúak az élveszületések arányában régióként (2006–2008 átlaga)**



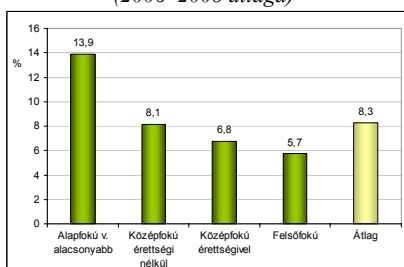
Forrás: *KSH STADAT, illetve az **ESKI adatbázis alapján saját számítás.

Az anya iskolai végzettségének függvényében vizsgálva ugyanezeket a mutatókat, szintén jellemző összefüggéseket találunk. A csecsemőhalálozás és a kissúlyú 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 kissúlyú újszülöttje, mint a felsőfokú végzettségű anyának (5/a. és 5/b. ábra).

5/a. ábra. Csecsemőhalandóság az anya iskolai végzettsége szerint ezer élveszületésre vetítve (2006–2008 átlaga)*



5/b. ábra. Alacsony születési súlyúak az élveszületések arányában az anya iskolai végzettsége szerint (2006–2008 átlaga)**

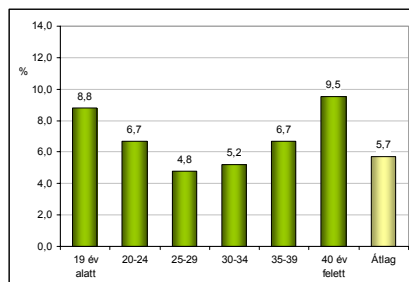


Forrás: *KSH Tájékoztatói adatbázis, illetve **Ferge–Darvas (szerk. 2010: 5/b. ábra) alapján saját számítás.

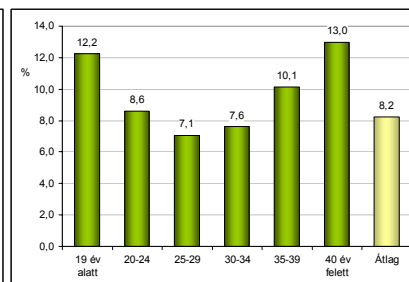
Az anya életkora rizikófaktoraként jelenik meg a csecsemőhalálozás és az alacsony születési súly előfordulása tekintetében. A 19 éves kor alatti és a szülőképeségük határán lévő anyák újszülöttjeinél az átlagosnál jóval na-

gyobb arányban fordul elő, hogy végzetes sérülésekkel vagy alacsony test-súllyal (koraszülöttként) jönnek a világra (ld. 6/a. és 6/b. ábra).

6/a. ábra. Csecsemőhalandóság ezer élveszületésre az anya korcsoportja szerint (2006–2008 átlaga)

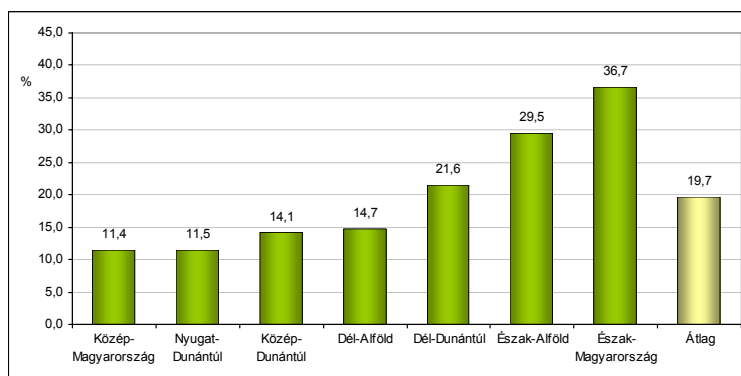


6/b. ábra. Alacsony születési súlyúak az élveszületések arányában az anya korcsoportja szerint (2006–2008 átlaga)



Forrás: KSH Tájékoztatási adatbázis alapján saját számítás.

7. ábra. A 19 év alatti anyákra jutó élveszületések aránya régióként (2006–2008 átlaga)



Forrás: ESKI adatbázis alapján saját számítás.

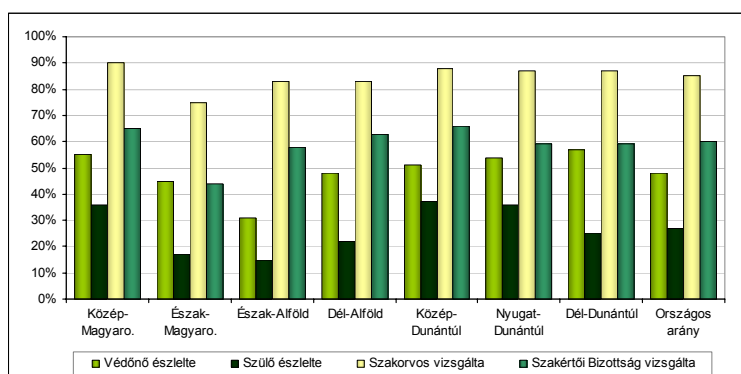
Amennyiben a legfiatalabb korcsoportra eső élveszületések arányának az átlagát vizsgáljuk regionális bontásban, komoly eltéréseket tapasztalunk (7. ábra). Észak-Magyarországon jóval magasabb arányban szülnék a fiatal anyák (36,7%), majdnem kétszerese ez az érték az országos átlagnak (19,7%), de Észak-Alföldön (29,5%) is jelentősen meghaladja azt.

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 preventív 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.

Nemcsak a megelőzés, az alapellátáshoz való hozzáférés vonatkozásában, hanem a probléma felismerésének szintjén is regionális egyenlőtlenségeket tapasztalunk. Kutatásunk adatai alapján a védőnők 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. (Lásd 8. ábra.) 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 is a problémát, többször beleütköznek az orvos várakozásra intó hozzáállásába, aki nem elég tájékozott a felismerésben és/vagy a terápia, fejlesztő eljárásokban rejlő lehetőségeket nem ismeri. A védőnők szerint a szakorvosi vizsgálatok aránya is az említett régiókban volt legalacsonyabb (különösen Észak-Magyarországon), miközben pedig a szakdiagnózis felállítása, de legalábbis 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.¹⁵ 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 terápia-ellátást.

¹⁵ Az ESKI 2008-as 0–4 éves korcsoport régióenkénti lakossági létszáma az ÁNTSZ Országos Tisztifőorvosi Hivatal Egészségügyi Igazgatási Főosztálya által közölt 2008-as szakorvosi létszámadatokra vetítve.

8. ábra. A probléma szülői és védőnői észlelésének, valamint a szakorvos, illetve a szakértői bizottság vizsgálatának gyakorisága a védőnők szerint, 2007 (%)



Forrás: TÁRKI-TUDOK – FSZK kutatás, Védőnői adatbázis.

Adódik a kérdés, hogy azok a gyerekek, akiknél mégis felmerült a fejlődési elmaradás vagy a fogyatékoság 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 átlagnál nagyobb szerepet játszik.

A környezet jelentős hatást gyakorol a gyermek fejlődésére. Az alacsony társadalmi státus többféle környezeti tényezőn keresztül fejt ki hatását, nemcsak az anyagi forrásokra van befolyása, összefüggést mutathat többek között a stresszteli életesemények előfordulásával, az ösztönzés szintjével, a fejlődést segítő tárgyak, élmények jelenlétével. Korábbi vizsgálatok szerint az alacsony szocioökonómiai státus 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 négy éves korban hátrányt mutatva a kedvezőbb helyzetű kortárs csoportéhoz képest, amely hát-

rány megfelelő beavatkozás híján az életkor előrehaladtával nő.¹⁶ Ugyanakkor a szülő gyengébb problémaészlelő képessége és/vagy a cselekvésre való alacsonyabb szintű motivációja vagy éppen az ellátáshoz való hozzáférés akadályozottsága miatt a szociálisan hátrányos helyzetű, fejlődésükben – a kedvezőtlen környezeti hatásokból fakadóan – 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 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.

4. Az ellátásba kerülők jellemzői és tapasztalatai

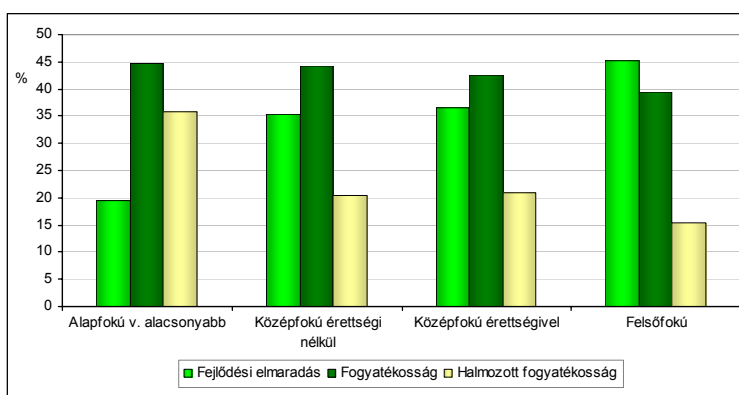
A területi egyenlőtlenségek mellett a szülők iskolázottsága és a kialakult állapot típusa, halmazódása, súlyossága mentén is tapasztalunk különbségeket. A szülők válaszai alapján a kora gyermekkori intervenció intézményrendszerébe bekerült hat év alatti gyerekek több mint egyharmada fejlődési elmaradással küzd a mozgás és/vagy a beszéd területén, kevesebb mint kétharmaduk pedig diagnosztizált fogyatékos gyermek.¹⁷ A fogyatékos gyerekek

¹⁶ Több nemzetközi és hazai kutatás is (elsősorban az oktatásügy és az egészségügy berkeiből kiindulva) foglalkozik azzal a kérdéssel, hogy milyen tényezők vannak leginkább hatással az egyének közötti fejlődési különbségekre. A fejlődést befolyásoló tényezőket és azoknak kölcsönhatásait legteljesebben megragadó hosszú távú longitudinális vizsgálatok nagyrészt iskolai kontextusban vizsgálódnak (Csapó 2007; Kertesi–Kézdi 2008). Kevés longitudinális program vonja be elemzésébe a korábbi életszakaszokat. Az angliai *Effective Provision of Pre-School Education (EPPE)* projekt a 3–7 éves gyerekekre fókuszált, a *Families, Children and Child Care* a 0–6 év közötti gyerekeket vizsgálta. Amerikában indult a legátfogóbb csecsemőkortól induló prospektív vizsgálat, a *National Institute of Child Health and Human Development Study of Early Child Care (NICHD)*. A legutóbbi évek egyik legfontosabb amerikai programja, az *Early Childhood Longitudinal Studies (ECLS)* két projektből áll. Az egyik a 2001-es kohorszot születésétől az óvodába kerülésig követő ECLS-B, amely a korai testi és mentális fejlődést meghatározó feltételekre fókuszált, a másik az 1998–99-ben óvodába lépőket nyolcadikos korukig követő ECLS-K, amely az iskolai teljesítményeket elemezte a szociális kompetencia és az érzelmi fejlődés összefüggésében. Ez utóbbi úgy találta, hogy a gyerekek fejlődésének a legfontosabb differenciáló tényezői között elsősorban a család szocioökonómiai státusa, az anya iskolai végzettsége és a család típusa (egyszülős vagy kétszülős család) szerepeltek. A különbségek már az óvodába lépéskor megmutatkoztak (Károly–Kilburn–Cannon 2005).

¹⁷ Ezekhez az adatokhoz érdemes hozzátenni, hogy a korai életszakaszban sokszor nem lehet egyértelmű diagnózist alkotni, nehéz megjósolni a további fejlődési irányt. Ellenben ahhoz, hogy a közoktatási, illetve szociális intézményrendszerben ellátáshoz jusson a gyermek, szükséges a szakértői bizottság által megfogalmazott SNI-kategória. A szakértői bizottságok a megfelelő

kétharmada egy fogyatékosági típusba sorolható, egyharmaduk két vagy több fogyatékosági területen érintett, halmozottan fogyatékos.¹⁸ A fogyatékos gyermekek 43%-ánál értelmi fogyatékoság, 28%-ánál mozgássérülés, 26%-ánál valamilyen típusú érzékszervi fogyatékoság, 18%-uknál beszéd-fogyatékoság, 11%-uknál pedig autizmus, illetve 7%-uknál egyéb sérülés, rendellenesség áll fenn (az adatok a halmozódást is tartalmazzák).¹⁹

9. ábra. Az elmaradt fejlődésű, a fogyatékos, illetve a halmozottan fogyatékos gyerekek aránya az anyák iskolázottsága szerint, 2007 (%)



Forrás: TÁRKI-TUDOK – FSZK kutatás, Szülői adatbázis.

A kérdőívet visszaküldők között az alacsony iskolai végzettségű anyák körében jóval magasabb a halmozottan fogyatékos gyermekek aránya, mint az iskolázottabbnál (ld. 9. ábra). Ez nem jelenti azt, hogy az alacsonyabb iskolázottságú anyáknak eleve nagyobb arányban születnének halmozottan fogyatékos gyermekei.²⁰ Sokkal inkább lehet oka a már korábban említett

ellátáshoz való hozzáférés érdekében emiatt többször kénytelenek „fogyatékosítani” a gyerekeket.

¹⁸ A „halmozott” jelző a fogyatékoság olyan állapotára utal, amely azonos vagy eltérő időben, két vagy több funkcionális területre kiterjedő, egymással nem közvetlen oki kapcsolatban álló különböző sérülés/károsodás következményeként jön létre (Márkus 2005).

¹⁹ Hasonló eredményre jutott egy korábbi vizsgálat, amely a gyógypedagógiai értelemben vett korai fejlesztést végző intézmények gyakorlatának megismerésére irányult (Mesterházi *et al.* 2005).

²⁰ Egy néhány évvel ezelőtt 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 visz-

jelenség, hogy az alacsony iskolázottságú szülők a probléma felismerésére kevésbé érzékenyek, nem jutnak hozzá a megfelelő információkhoz, a szűrészjelzés rendszerének hiányosságai, a szolgáltatásokhoz való hozzáférés nehézségei is jobban érintik őket, ennek következtében körükben a kevésbé feltűnő fejlődési elmaradások nem egyszer kezeletlenül maradnak, a súlyosabb problémákkal küzdő gyermekeik jutnak nagyobb eséllyel ellátáshoz.

A vizsgált esetek nagyjából 40%-ában már a várandótság 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 problémaészlelés 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 hálóval 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.

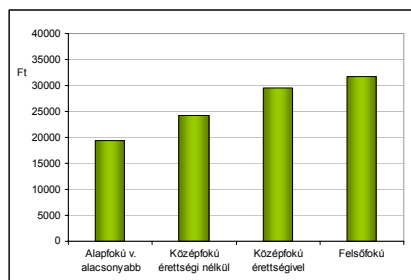
A különböző státusú családokból jövő gyermekek ellátáshoz való hozzáféréseinek különbségei az igénybe vett szolgáltatások számát és helyét tekintve is megmutatkoznak. A szülők átlagosan 1,4 intézménybe jutnak el gyermekükkel, legnagyobb arányban a korai fejlesztő központok szolgáltatásait veszik elsődlegesen 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 nem csak, 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,

nyokat, 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).

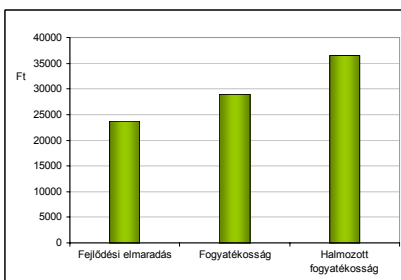
ahol jellemzően a súlyos, halmozottan fogyatékos személyek ellátását végzik, s ahová már közvetlenül születésük után bekerülhetnek a gyerekek.

A szolgáltatások igénybevételére fordított összeg változatos. Az ellátásba bekerült családok a kora gyermekkori intervenciós szolgáltatásokra havonta átlagosan 30 000 Ft-ot költenek (bár a becült értékek nagyon szóródnak). 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 (10/a. és 10/b. ábra).

10/a. ábra. A korai ellátás havi átlagos költsége az anya iskolai végzettsége szerint (Ft)



10/b. ábra. A korai ellátás havi átlagos költsége a gyermek állapotának jellege szerint (Ft)



Forrás: TÁRKI-TUDOK – FSZK kutatás, Szülői adatbázis.

Az érintett családok csaknem egynegyedének nincs munkajövedelme, forrásaik elsősorban családtámogatási ellátásokból és szociális támogatásokból tevődnek össze. Minél alacsonyabb iskolázottságú az anya, szignifikánsan annál nagyobb arányban fordul elő, hogy a munkajövedelem nem képezi részét a családi bevételeknek. A különbséget jól érzékelteti, hogy 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 felkeresett 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. Minél szélesebb választékát veszi igénybe a juttatásoknak a család, annál kisebb a támogatást igénylők között a legmagasabb iskolai végzettségűek aránya. Az öt vagy több juttatást

igénylők között a középfokú iskolai végzettségűek felülreprezentáltak. A szülők mintegy 7%-a (elsősorban a felsőfokú iskolai végzettségű szülők csoportja) nyilatkozott úgy, hogy semmilyen támogatást nem vesz igénybe.

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. A szülők számára nehézségeket jelentő tényezők két markáns csoportba rendeződnek, amelyek szignifikáns eltérést mutatnak az anya iskolázottsága szerint. 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 fókuszcsoporthoz tartozók 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 elítélhetőséget 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.²¹

5. 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 preventív 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 sze-

²¹ Hasonló tapasztalatok köszönnek vissza a fogyatékos gyermekeket nevelő családok, szülők sorstörténeteivel, mindennap megélt gondjaival foglalkozó kiadványokból (FSZK 2008; Dr. Kálmán 2004).

replői közötti kapcsolati háló kiterjedt és a kapcsolatok elég intenzívek, a rendszer inkább képes korrigálni az ellátásbeli hozzáférés hiányosságain.

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 prevencióos tevékenységgel nagy eséllyel megelőzhető lenne.²²

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

A korai gyermekkori kiemelt fontosságára való tekintettel feltétlenül szükséges lenne a kora gyermekkori intervenció ügyében illetékes három szakterület – az egészségügy, az oktatásügy és a szociális szféra – vállalt feladatai-

²² 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.

nak összhangba hozása a különböző közigazgatási területek egyedi sajátosságainak figyelembe vételével, a prevenciós 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 levő, 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 korai 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 egységben szemléli, és a különböző szinteken jelentkező kihívásokra összehangolt, hatékony választ ad.

IRODALOM

- Bass L. szerk. 2004: Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Bass L. 2008: Az értelmi fogyatékosok száma Magyarországon. In: Bass L. szerk.: Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest: Kézenfogva Alapítvány, 9–19. p.
- Dr. Beke A. 2000: Intenzív osztályon kezelt koraszülöttek és veszélyeztetett újszülöttek utánvizsgálata. Összefoglaló az eredményekről. Kézirat. Budapest.
- Csányi Y. 2008: Új utak és törekvések az SNI-tanulók oktatása terén. In: Bánfalvy Cs. szerk.: Az integrációs cunami. Budapest: ELTE BGGYFK.
- Csapó B. 2007: Hosszmetszeti felmérések iskolai kontextusban – az első átfogó magyar iskolai longitudinális kutatási program elméleti és módszertani keretei. Magyar Pedagógia, 107. évf., 4. sz., 321–355. p.
- Dr. Csiky E. 2006: Koraszülöttek utóvizsgálatának eredményei. Gyógypedagógiai Szemle, Különszám: Magyar Tudomány Napja, 55–61. p.
- Early Childhood Intervention: Analysis of Situations in Europe – Key Aspects and Recommendations 2005. European Agency for Development in Special Needs Education. <http://www.european-agency.org/> (Letöltés dátuma: 2008. július 26.)

- ISzCsM 2005: Értékelési zárójelentés a korai fejlesztés koncepciójának kialakításáról 2005. Kézirat. Budapest: ISzCsM, Fogyatékosügyi Főosztály.
- Ferge Zs. – Darvas Á. szerk. 2010: Gyerekesélyek Magyarországon. „Legyen jobb a gyermekeknek!” Nemzeti Stratégia Értékelő Bizottságának 2009. évi jelentése. Budapest.
- FSZK 2008: Ő-Szintén. Szülők és szülősegítő szolgáltatások szervezőinek tapasztalatai. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.
- GYEP 2006: Gyermekszegénység Elleni Nemzeti Program 2006. Budapest: MTA Progamiroda.
- Herczogh M. 2008: A kora gyermekkori fejlődés elősegítése. In: Fazekas K. – Köllő J. – Varga J. szerk. 2008: Zöld könyv. A magyar közoktatás megújításáért. Budapest: ECOSTAT.
- Hom D. 2009: Háttér tanulmány a szülői kérdőív alapján. Kézirat. Budapest: TÁRKI-TUDOK Zrt.
- Dr. Kálmán Zs. 2004: Bánatkó. Sérült gyermek a családban. Budapest: Bliss Alapítvány.
- Karoly, L. A. – M. R. Kilburn – J. S. Cannon 2005: Early Childhood Interventions. Proven Results, Future Promise. Santa Monica, Arlington, Pittsburgh: RAND Corp.
- Kereki J. – Lannert J. írta és szerk. 2009a: A korai intervenció intézményrendszer hazai működése. Kutatási zárójelentés. Kézirat. Budapest: TÁRKI-TUDOK Zrt. és az FSZK. http://www.fszk.hu/opi/szolgaltatas/korai-intervencio/FINAL_0302_MODOSITOTT_Zaro_tanulmany_KORINT.pdf (Letöltés dátuma: 2010. július 2.)
- Kereki J. – Lannert J. 2009b: A korai intervenció intézményrendszerének magyarországi működése. Fogyatékoság és Társadalom, I. évf. 2. sz., 69–87. p.
- Kereki J. 2009: A korai intervenció rendszerének anomáliái és jó gyakorlata. Kézirat. Budapest: ELTE BGGYK.
- Kereki J. 2010: A kora gyermekkori intervenció intézményrendszerének anomáliái és jó gyakorlata. Gyógypedagógiai Szemle, XXXVIII. évf., 1. sz., 32–45. p.
- Kertesi G. – Kézdí G. 2008: A roma és nem roma fiatalok középiskolai továbbtanulása. Első eredmények a TÁRKI-Educatio Életpálya-felmérése alapján. In: Kolosi T. – Tóth I. Gy. Szerk.: Társadalmi riport 2008. Budapest: TÁRKI, 344–362. p.
- KSH 2008: KSH Szociális Statisztikai Évkönyv, 2008. Budapest: Központi Statisztikai Hivatal.
- Márkus E. 2005: Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái. PhD-értekezés. Kézirat. Budapest: ELTE.
- Marlow, N. 2006: Outcome following extremely preterm birth. Current Obstetrics and Gynaecology, vol. 3, no. 16, 141–146. p.
- Mesterházi Zs. – Balázs J. – Farkasné Gönczi R. – Horváth P. 2005: A fogyatékos kisgyermek korai fejlesztése – a családok bevonása a gyermek állapotának javításába. Kutatási zárójelentés. Kézirat. Budapest: ELTE PPK.
- Odor A. 2007: A védőnői rendszer működésének bemutatása, a fejlesztésre irányuló javaslatok összefoglalása. Tanulmány. Budapest: Országos Tisztifőorvosi Hivatal.
- Radványi K. 2008: Fejlesztés, oktatás, iskolai karrier. In: Bass László szerk.: Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Ribiczey N. 2010: Környezeti hatások és intellektuális fejlődés – Különböző megközelítések a környezet releváns aspektusainak megragadására. Gyógypedagógiai Szemle, XXXVIII. évf., 1. sz., 46–60. p.
- Shonkoff, J. P. – D. A. Phillips 2000: From neurons to neighbourhood. The science of early childhood development. Washington: National Academy Press.
- Tornai I. 2007: Gyermekszámlálás. Budapest: DEMOS Magyarország Alapítvány.
- Vágó I. 2008: A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai hozzáférése, az együttnevelési intézményi környezete. In: Kőpatakiné Mészáros M. szerk.: A küszöbön, SNI igényű gyerekek az óvodában. Budapest: FSZK.
- Dr. Valek A. 2009: A 2008. évi demográfiai adatok értékelése. Országos Gyermekegészségügyi Intézet honlapja. <http://www.ogyei.hu/hu/>. (Letöltés dátuma: 2010. márc. 9.)

- Vekerdy-Nagy Zs. 2008: Az egészségügyi ellátás sajátosságai értelmi fogyatékos gyermekek és felnőttek körében. In: Bass L. szerk.: Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest: Kézenfogva Alapítvány, 21–51. p.
- Verdes T. 2005: Súlyosan halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok a közoktatásban. Budapest: De juRe Alapítvány – Kézenfogva Alapítvány.