6.0

Korai fejlesztés

Érdekvédelmi útmutató

COMPASS

6. Korai fejlesztés

Bevezetés

Amikor egy gyermek fejlődéséről beszélünk, gyakran a mérföldkövekre gondolunk: mikor ül fel, mikor kezd el járni vagy mikor mondja ki az első szavait. De mi történik akkor, ha ezek a szakaszok késnek vagy bizonyos nehézségek merülnek fel? Az óvodáskor előtti időszakban ilyen esetekben segít a korai fejlesztés.

6.1. Mi a korai fejlesztés?

A korai fejlesztés egy összetett támogatási rendszer, amely a születéstől az óvodáskor végéig (általában 0-tól 6 éves korig) nyújt segítséget azoknak a gyermekeknek, akiknél fejlődési elmaradás, fejlődési kockázat vagy fogyatékosság áll fenn. Célja a problémák minél korábbi felismerése és kezelése, segítve ezzel a gyermek képességeinek kibontakoztatását, valamint későbbi iskolai és társadalmi integrációját.

Nagyon fontos megérteni, hogy a korai fejlesztés nem diagnózis és nem is egy intézményi forma. Gyakorlatilag minden olyan fejlesztő terápia, amely az iskoláskor előtt történik, korai fejlesztésnek minősül.

Fontos megjegyezni, hogy ebben a fejezetben elsősorban azokról a gyermekekről beszélünk, akik már rendelkeznek autizmus diagnózissal, vagy felmerült náluk ennek gyanúja. Így tehát a korai fejlesztés keretein belül elsősorban az autizmusra összpontosítunk.

6.2. Miért fontos a korai fejlesztés /beavatkozás?

A gyermek agya a születés után hihetetlenül gyors ütemben fejlődik. Az első években alakulnak ki azok az idegi kapcsolatok (neuronális kapcsolatok), amelyek a későbbi tanulás, mozgás, beszéd és szociális készségek alapját képezik. Ha ebben az érzékeny időszakban zavar lép fel, a korai fejlesztés segíthet az agy „újrahuzalozásában" vagy a hiányosságok kompenzálásában. Minél korábban kezdődik a fejlesztés, annál hatékonyabb lehet, és annál nagyobb az esélye annak, hogy a kicsi a lehető legnagyobb mértékben felzárkózzon kortársaihoz és kiaknázza a benne rejlő lehetőségeket.

A korai fejlesztés során, szülőként jobban megértitek gyermeketek nehézségeit, ami segít elfogadni a fennálló helyzetet. Olyan tanácsokat kaphattok és olyan módszereket tanulhattok meg, amelyek jelentősen megkönnyíthetik a mindennapi életeteket.

6.3. Hogyan vehettek igénybe korai fejlesztő szolgáltatásokat?

Az államilag finanszírozott korai fejlesztő szolgáltatások igénybevételének hivatalos és ingyenes folyamata a következő: Fel kell venni a kapcsolatot a **Gyermekvédelmi Igazgatóság (DGASPC)** keretében működő **Komplex Értékelő Szolgálattal (SEC)**. Itt végzik el a gyermek hivatalos felmérését, még akkor is, ha már rendelkezik diagnózissal (érdemes már a gyermekpszichiáter által kiállított diagnózissal érkezni – lásd a Diagnózis fejezetet). E felmérés eredményei alapján döntik el, hogy a gyermeknek szüksége van-e korai fejlesztésre.

Mit kell tenni?

I. **Készítsétek elő a szükséges dokumentumokat** – Általában egy dossziéra van szükség, amely a következőket tartalmazza:

- A szülő/törvényes képviselő által kitöltött **típuskérvény.**
- A gyermek **születési anyakönyvi kivonatának,** valamint a szülők/törvényes képviselők **személyi igazolványainak másolata.**
- Szakorvos (gyermekgyógyász, neurológus, pszichiáter stb.) által kiállított **A5-ös típusú orvosi igazolás**, amely megerősíti a diagnózist.
- Ha még nincs diagnózis, akkor a gyanúról szóló orvosi dokumentumok vagy az ezzel kapcsolatos vizsgálatok eredményei.
- A családorvostól származó **szintetikus orvosi adatlap**, amely tartalmazza a gyermek összes betegségét.
- **Pszichopedagógiai adatlap** az oktatási intézménytől (óvodától), amennyiben a gyermek már be van íratva.
- Akkreditált klinikai pszichológus által kiállított **pszichológiai értékelés,** amely nem régebbi 3 hónapnál.
- A lakhely szerinti polgármesteri hivatal Szociális Segélyezési Osztálya által kiállított **szociális ankét** (környezettanulmány) és annak melléklete (környezeti tényezők – 6 hónapig érvényes).

II. **Kérjetek időpontot a felmérésre:** Vegyétek fel a kapcsolatot a megyei DGASPC-vel az időpontegyeztetés érdekében. A SEC szakértői csoportja (pszichológus, szociális munkás, orvos) „felméri" a gyermek fejlődését.

III. **Szerezzétek be a fogyatékossági besorolást és a szolgáltatási tervet:** Az értékelés alapján a Gyermekvédelmi Bizottság (CPC) kiállítja a fogyatékossági besorolási bizonyítványt (certificat de handicap). Emellett készítenek egy egyéni rehabilitációs tervet (PIAR), amely részletezi, milyen terápiákra és szolgáltatásokra van szüksége a gyermeknek. Elméletileg az államnak biztosítania kellene az ingyenes hozzáférést ezekhez a szolgáltatásokhoz, a valóságban azonban az állami rendszerben hiány mutatkozik a specializált központokból és terapeutákból. Kérdés marad, hogy mikor és hol találjátok meg azokat a szolgáltatásokat, amelyeket javasoltak.

Néha a folyamat fordítva működik: a szülő keresi meg a fejlesztő központot és a terapeutákat, majd a kedvezmények és az ingyenesség igénybevételének érdekében végigjárja a fent említett folyamatot. A várólisták hosszúak lehetnek; a fogyatékossági bizonyítvány birtokában a gyermek esetleg előnyt élvezhet, de ez nem garantált.

Ha készen álltok fizetni a gyermek terápiájáért, és már megvan a diagnózis, sokkal nagyobb rugalmasságotok van. Azonnal elkezdhetitek a fejlesztést, anélkül, hogy végig kelljen menjetek a DGASPC bürokratikus folyamatain.

Az első lépések

I. **Válasszatok fejlesztőközpontot, civil szervezetet (NGO), alapítványt vagy magánterapeutát:** Keressetek autizmusra szakosodott központokat, pszichológiai klinikákat vagy független terapeutákat a városotokban vagy a környéken. Léteznek korai fejlesztő központok is, ahol jó esetben autizmus-szakértők is dolgoznak. Számos egyesület és magánklinika foglalkozik kizárólag az autizmus spektrumzavarral élő gyermekek fejlesztésével. Ezekről nem létezik hivatalos lista, mivel folyamatosan alakulnak és szűnnek meg, néhány régi, jól ismert romániai kivételtől eltekintve. Leginkább a nagyobb városokban találhatók meg. Keresgélhettek az interneten, kérdezhettek más szülőket vagy orvosokat.

   A fejlesztő központok nagy előnye, hogy viszonylag könnyen megtalálhatók. További előny, hogy a terápia valóban a gyermek igényeihez szabható, és a foglalkozások időpontja általában rugalmasan alakítható.

   A hátrányuk (a finanszírozás mellett), hogy nincs olyan egységes szakmai protokoll, amely szabályozná az ezekben az intézményekben zajló munkát. Nyilvánvalóan vannak fantasztikus szakemberek, akik magánúton nyújtanak korai fejlesztést, de sajnos kevésbé képzettek is előfordulnak. A szülőknek nehéz támpontokat találniuk a választáshoz. Ez az anyag ebben próbál segítséget nyújtani a Beavatkozások és terápiák (link) című fejezetben.

II. **Kérjetek egy első állapotfelmérést:** Még ha már rendelkezik is diagnózissal, a legtöbb magánközpont elvégzi a saját kezdeti felmérését a gyermek képességeiről és viselkedéséről. Ez kulcsfontosságú egy olyan egyéni fejlesztési terv (PIP) elkészítéséhez, amely pontosan a gyermeketek speciális igényeihez igazodik.

III. **Beszéljétek meg a terápiás tervet:** Győződjetek meg róla, hogy értitek, milyen típusú terápiákat tartalmaz a terv. A leggyakoribbak és leghatékonyabbak az ABA terápia (Alkalmazott Viselkedéselemzés), a logopédia és a szenzoros integrációs terápia. Egy hatékony tervnek több típusú, egymást kiegészítő terápiát kell tartalmaznia.

Tanácsok a központ választásához

- **Ellenőrizzétek a minősítéseket:** Győződjetek meg róla, hogy a terapeuták rendelkeznek a szükséges végzettséggel és tapasztalattal az autizmussal élő gyermekekkel való munkában. Az ideális egy multidiszciplináris csapat (pszichológus, logopédus, gyógytornász, gyógypedagógus stb.).
- **Figyeljétek meg a környezetet:** Látogassatok el a központba, hogy meggyőződhessetek arról, hogy a környezet barátságos, ösztönző és az autista gyermekek igényeihez alakított.
- **Kérdezzetek rá a szemléletmódra:** Érdeklődjetek az alkalmazott módszerekről, és arról, hogy ti, mint szülők, hogyan vehettek részt a terápiás folyamatban. Sok központ kínál szülői tanácsadást vagy workshopokat.
- **Elemezzétek a költségeket:** Tisztázzátok már az elején a felmérések, az egyéni foglalkozások és az intenzív programok díjait. Egyes központokban teljes vagy részleges díjat kell fizetni, bérletrendszerben vagy alkalmanként. Időnként, bizonyos projektek keretében, átmenetileg ingyenessé is véahatnak a szolgáltatások.

Romániában nincsenek olyan szabályozások, amelyek pontosan meghatároznák, hány óra korai fejlesztést kell kapnia egy gyermeknek. A hivatalos jogszabályok nem írnak elő fix óraszámot. A gyakorlatban az órák száma a gyermek egyéni szükségleteitől függ, és a szakemberek (gyógypedagógusok, pszichológusok) ajánlásai alapján dől el, nem pedig törvényi norma szerint. Jelentős különbségek vannak az államilag finanszírozott és a magánszektor által kínált szolgáltatások között:

- **Állami rendszer:** A DGASPC által kiállított egyéni fejlesztési terv (PIR) javasol bizonyos terápiatípusokat, de nem határoz meg fix heti óraszámot.

Az állami központok gyakran csak korlátozott számú ingyenes foglalkozást tudnak biztosítani.

- **Magánszektor és civil szervezetek (ONG-k):** A legtöbb magánterápiás központ és civil szervezet – különösen az ABA terápiára szakosodottak – a nemzetközi ajánlásokkal összhangban sokkal intenzívebb programokat javasol. Ezek a programok akár heti 20-40 óra intenzív terápiát is tartalmazhatnak, mivel a kutatások azt mutatják, hogy ez a megközelítés a leghatékonyabb.

Sajnos Romániában a bölcsődékben és óvodákban nem érhető el a korai fejlesztés. Emiatt zsonglőrködnöd kell majd a napi időbeosztással, a jelenlétekkel és a hiányzásokkal.

Amennyiben a gyermek speciális óvodába jár, elméletileg részesül korai fejlesztésben az ott zajló terápiák formájában. Természetesen a foglalkozások száma és időtartama korlátozott. A speciális óvodákról és a bejutás folyamatáról az Óvoda fejezetben, az autizmus-specifikus terápiákról pedig a Beavatkozások és terápiák fejezetben olvashatsz bővebben.

Ami az állami gondozásban lévő, autizmussal diagnosztizált gyermekeket illeti, akik elhelyezési központokban vagy más állami intézményekben élnek Romániában: róluk egyszerűen nem léteznek pontos, nyilvános statisztikák. Közöttük természetesen vannak 0 és 6 év közöttiek is. A legtöbb elhelyezési központ sem szakemberekkel (ABA terapeuták, gyógypedagógusok, logopédusok, gyógytornászok), sem anyagi erőforrásokkal nem rendelkezik az intenzív terápia biztosításához, de még olyan alkalmazottakkal sem, akik képesek lennének átültetni a gyakorlatba az autizmus-szakértők tanácsait.

Megfelelő terápia és korai fejlesztés nélkül ezeknél a gyermekeknél – a legjobb esetben is – fennáll a veszélye annak, hogy nem tudják kibontakoztatni a bennük rejlő lehetőségeket. Biztosan stagnálni fognak vagy visszafejlődnek, és a későbbi integrációs esélyeik évről évre fokozatosan beszűkülnek. Jelenleg az egyetlen esélyüket az jelenti, ha a DGASPC partnerségre lép olyan civil szervezetekkel vagy szakosodott egyesületekkel, amelyek bizonyos projektek keretében korai fejlesztő tevékenységeket végeznek az intézményeken belül.

6.4. Hogyan zajlik a korai fejlesztés?

A korai fejlesztés egy személyre szabott folyamat. Először egy alapos felmérésre kerül sor, amely során a szakemberek megvizsgálják a gyermek fejlettségi szintjét, erős és gyenge pontjait. Ezt követően egy egyéni fejlesztési tervet dolgoznak ki, amely rögzíti a célkitűzéseket és a szükséges terápiákat.

Ideális esetben ezeket a terápiákat ugyanabban a központban vehetné igénybe, és az egyéni fejlesztési terv felelősségteljesen készülne el, tartalmát pedig komolyan vennék. Ez azt jelenti, hogy valaki (egy esetmenedzser) figyelemmel kísérné a folyamatokat, a fejlesztések tartalmát és az elért haladást. Ha ez nem így történik, nektek szülőknek kell majd zsonglőrködni a különböző helyszínek között, és magatoknak kell azzá a „menedzserré” válni aki mindent szemmel tart, ösztönzi a terapeutákat, kéri az értékelő jelentések másolatait, és így tovább.

A magánszolgáltatók nem feltétlenül végeznek hivatalos előzetes felmérést. Ha a gyermek valahol korai fejlesztésben vesz részt, de ti még nem kaptátok meg az egyéni fejlesztési tervét, érdemes rákérdezni. A családoknak ugyanis részt kell venniük a terv kidolgozásában és megvalósításában, annak tartalmát pedig ismertetni kell a szülőkkel.

A terápia számos formát ölthet:

- **Fejlesztő pedagógiai foglalkozások:** Játékos formában segítik a kognitív, motoros, beszéd- és szociális készségek fejlődését.
- **Mozgásfejlesztés:** Például a 3C terápia, a TSMT (Tervezett Szenzomotoros Tréning), a Bobath-terápia vagy a Dévény-féle manuális technika.
- **Logopédia:** Segít a hangtani és artikulációs problémák, valamint a nyelvi zavarok kezelésében.
- **Augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK):** Elkezdhető az AAK önmagában, vagy a logopédiával párhuzamosan is; segítséget nyújt a gyermeknek, hogy a beszéden kívül más módon is kifejezhesse magát (piktogramok, gesztusok, képek, digitális alkalmazások stb. segítségével).
- **Szenzoros integrációs terápia:** Az érzékelési és az agyi feldolgozási zavarok javítására.
- **Kinetoterápia (Gyógytorna):** A váz- és izomrendszeri problémák korrigálására.
- **Szülői tanácsadás:** A szülők bevonása és támogatása kulcsfontosságú, mivel ők töltik a legtöbb időt a gyermekkel.

Az autizmus esetén alkalmazott módszerekről bővebb információt a Beavatkozások és terápiák fejezetben találhattok.

6.5. Gyakorlati tanácsok

Amennyiben bármikor bizonytalannak érzitek magatokat, vagy kétségeitek merülnek fel azzal kapcsolatban, hogy kisgyermeketek megfelelően fejlődik-e az első években, forduljatok a családorvoshoz vagy a gyermeket ismerő gyermekgyógyászhoz. Ők tanácsot adhatnak, és megmondhatják, kihez és hova forduljatok. Még ha ők nem is látnak problémát, de ti, mint szülők, úgy érzitek, valami nincs rendben, habozás nélkül vegyétek fel a kapcsolatot a legközelebbi korai fejlesztő központtal vagy bármely magánszolgáltatóval, és kérjetek állapotfelmérést. Ehhez nincs szükség küldőpapírra (beutalóra). Ne feledjétek: az autizmus első tüneteit az esetek 80%-ában a család veszi észre, nem pedig a szakemberek.

Függetlenül attól, hogy hol zajlik a korai fejlesztés, negatív jelnek számít, ha a terápia megkezdése előtt nem mérik fel a gyermeket (legalább egy szülői interjú formájában), és ha nem beszélik meg a szülővel az ő aggályait és céljait. Szintén rossz jel, ha nem látni, merre tart a terápia: mik a szakaszai és mi a célja. Emellett – ahogy a Beavatkozások és terápiák fejezetben is szerepel – nem érdemes túl sokféle terápiát halmozni.

Ha néhány hét vagy hónap után úgy érzitek, hogy a kicsi nem jár szívesen a foglalkozásokra, szinte be kell tolni az ajtón, vagy ha a legkisebb fejlődést sem tapasztaljátok, érdemes elgondolkodni azon, van-e még értelme az adott terápiának. Mi úgy gondoljuk, hogy nincs. Ebben az esetben valóban érdemes más megoldást vagy másik helyet keresni.

Források

https://autismromania.ro/wp-content/uploads/2017/10/Brosura.pdf

https://aprolepesek.blog.hu/2014/11/03/utvesztoben_ii#more6844039

https://view.genially.com/618ebe2511e2140dfeae9135/interactive-content-diagnozis-utan

https://mek.oszk.hu/15900/15968/15968.pdf

https://aprolepesek.blog.hu/2020/12/15/a_vizualis_tamogatas_jelentosege_autista_gyerek_szamara_lekepezzuk_balazs_szamara_a_vilagot_i_resz

Navigating Autism, Together

Legyetek büszkék magatokra és a gyerekekre!

Kora gyermekkorban a gyermekek rendkívül gyorsan fejlődnek, és a ti szerepetek ebben felbecsülhetetlen. **Minden apró siker, minden új szó, minden gesztus a ti közös munkátok gyümölcse!**

COMPASS