

“

Mi lesz a fogyatékossgal élő gyermekemmel, ha én már nem leszek?

Felelős életút tervezés

Összefoglaló elemzés a kérdőíves felmérés
és a fókuszcsoportos beszélgetések alapján

Az összefoglaló elemzés a Belügyminisztérium megbízásából a Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet által meghirdetett „Fogyatékos személyek helyi, regionális és országos szervezeteinek szakmai programjainak támogatása 2025” megnevezésű pályázati program keretein belül készült.



Készítette:

Panyik Barbara, Szulyák Eleonóra



Szakmai lektorok:

Molnár István János, Kormos Enikő

2026



BELÜGYMINISZTERIUM

TARTALOM

TARTALOM.....	1
VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ	3
A PROJEKT ÉS A MÓDSZERTAN	4
A kérdőíves felmérés.....	4
Kit tekintünk súlyosan halmozottan fogvatékos személynek.....	4
A fókuszcsoporthoz	5
A VÁLASZADÓK BEMUTATÁSA ÉS ÖSSZETÉTELE	7
Kitöltő szülők és háztartások jellemzői	7
SZŰK TERMÉSZETES TÁMOGATÓI HÁLÓ, HIÁNYZÓ MEGOLDÁSOK KRÍZISHELYZETEKRE	9
Hiányzó vagy beszűkült természetes támogatói közeg	9
Krizishelyzet és a legnagyobb félelem.....	11
Megélt krizishelyzetek és egyedi megoldások példákkal	13
A JÖVŐTERVEZÉS - FONTOS, DE KEVÉS A VALÓDI CSELEKVÉS.....	14
Általános viszonyulás: gyakoriság, fontosság, felkészültség	14
A JÖVŐTERVEZÉS TERÜLETEI – SZÁNDÉK ÉS VALÓSÁG	15
Lakhatás és szolgáltatási háló	16
Anyagi biztonság és felkészülés	18
Gyámság és gondnokság.....	18
Ellátás és gondozás (dokumentáció)	19
Digitális szolgáltatásokhoz való hozzáférés.....	20
MI A TÉNYLEGES CSELEKVÉS AKADÁLYA?	20
A FÉLELMEK ÉS AGGODALMAK	22
TÁMOGATÁSI LEHETŐSÉGEK	25
Információs igények és lehetőségek.....	25
Felkészülés krizishelyzetekre	26
JAVASLATOK SZÜLŐFÓRUMOK TERVEZÉSÉHEZ	27
Milyen információkra van szükségük a családoknak?	28
Egyéni igények és szükségletek	29
Személyre szabott, egyéni tanácsadás	29
A civil szervezetek szerepe	30

VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeküket gondozó szülők előbb-utóbb mind szembesülnek ugyanazzal a kérdéssel: mi lesz a gyermekükkel, ha ők már nem tudnak gondoskodni róla? A jelen **elemzés egy 85 fős kérdőíves felmérés és két, érintett szülővel folytatott fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetés eredményeit foglalja össze**, mely egyben a tervezett szülőfórumok szakmai alapját is adja.

Az így kirajzolódó kép egyszerre megrendítő és cselekvésre hívó: a szülők pontosan tudják, milyen fontos lenne felkészülni, mégis jellemzően magukra maradva, érdemi tanácsadás és biztonságot nyújtó szolgáltatási háló nélkül próbálnak megbirkózni egy olyan feladattal, amelyet egyedül nem lehet megoldani.

A felmérés legfontosabb tanulságai:

- **Óriási a szakadék a szándék és a felkészültség között.** A szülők 4,75-ös átlaggal (ötfokú skálán) tartják fontosnak, hogy tudatosan felkészüljenek, miközben a tényleges felkészültség átlaga mindössze 1,74. A válaszadók közel 80%-a egyáltalán nem, vagy csak kis mértékben érzi magát felkészültnek.
- **A jövő miatti aggodalom állandóan jelen van.** A szülők több mint fele (56%) szinte naponta gondol arra, mi lesz a gyermekével, ha ő már nem tud gondoskodni róla.
- **Hiányzik a természetes támogatói háló.** A válaszadók 86%-ának nincs olyan személy a környezetében, vagy nem tud olyan személyről, aki hosszú távon átvállalná a gyermeke gondozását.
- **A lakhatás kérdése a legnagyobb fehér folt.** Ez a legfontosabbnak ítélt terület (4,78-as átlag), mégis a szülők döntő többsége még nem tett konkrét lépéseket gyermeke jövőbeli lakhatása érdekében.
- **A fogyatékossgal élő családtag jövőbeni ellátásával kapcsolatos legnagyobb félelmek nem elsősorban anyagi természetűek.** A legerősebb aggodalmak a gyermekükkel való emberséges bánásmód, az esetleges bántalmazás, kihasználás, az életminőség romlása körül vannak.
- **Van igény a segítségre, csak nincs hová fordulni.** A szülők közel háromnegyede még soha nem beszélt szakemberrel a gyermeke jövőjéről, de 65% kifejezetten szeretné ezt megtenni. A legnagyobb akadály érzelmi természetű, ezt követi az információhiány: nem tudják, hol kezdjék a felkészülést.

A PROJEKT ÉS A MÓDSZERTAN

A felmérést a **Halmozottan Sérültek Országos Érdekvédelmi Szövetsége (továbbiakban HSOÉSZ)** végezte, a FOF2025 pályázati program támogatásával.¹

A projekt három, egymásra épülő elemből áll: (1) kérdőíves adatgyűjtés, (2) két, másfél órás fókuszcsoportos beszélgetés szülőkkel, valamint (3) szülőfórumok, amelyeken szakértők adnak információt és válaszolnak a felmerült kérdésekre. Jelen elemzés az első két elem eredményeit dolgozza fel, és egyúttal a szülőfórumok szakmai alapját adja.

A kérdőíves felmérés

A kérdőívet a **HSOÉSZ juttatta el a tagszervezetein keresztül** a fogyatékossgal élő gyermeküket gondozó szülőkhez, továbbá közösségi oldalakon is elérhető volt.² Az adatfelvétel 2026 márciusában zajlott.

A kitöltés anonim módon történt, **összesen 85 érintett szülő** részvételével. A kérdőív a családi háttértől és a természetes támogatói hálótól indulva érintette a krízishelyzeteket, a gyámság és gondnokság, az anyagi és vagyoni tervezés, az ellátási dokumentáció, a lakhatás és a digitális ügyek témaköreit, majd a félelmeket, az információigényt és az akadályokat is feltérképezte. A zárt kérdések mellett számos nyitott kérdés biztosított lehetőséget a szülők saját megfogalmazásának; az alábbi elemzésben szereplő idézetek szó szerint, a válaszadók eredeti szóhasználatával kerültek feltüntetésre.

Kit tekintünk súlyosan halmozottan fogyatékos személynek

A felmérésben alkalmazott meghatározás tekintetében fontos kiindulópont, hogy Magyarországon a használt fogalom nem teljesen egységes. Erre irányuló törekvés kormányzati intézkedési terv szintjén is megjelent és rögzíti, hogy a súlyos és halmozott fogyatékossg tekintetében össze kell hangolni az egyes ágazatokban „eltérő tartalommal” alkalmazott definíciókat.

A fogyatékos személy általános jogi fogalmát a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény adja meg. A törvény alapján „fogyatékos személy az, aki tartósan vagy véglegesen érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi vagy pszichoszociális károsodással — illetve ezek bármilyen halmozódásával — él, és ez a

1 Projektazonosító: FOF2025-A-5201

2 Az eredmények értelmezésekor fontos szem előtt tartani, hogy a megállapítások **nem általánosíthatóak a célcsoportra vonatkozóan**. A minta korlátja, hogy a kérdőív szervezeteken keresztül, valamint digitális csatornákon (e-mailen és közösségi médián keresztül) volt elérhető, így a digitális eszközöket nem használó, vagy szervezethez szorosan nem kapcsolódó családok kimaradtak az adatgyűjtésből. Ők jellemzően a nehezen elérhető, idősebb és leginkább elszigetelt családok.

környezeti, társadalmi, valamint egyéb akadályokkal együtt korlátozza vagy gátolja a másokkal egyenlő társadalmi részvételét.”

A fogyatékosági támogatás szempontjából a törvény külön meghatározza a súlyosan fogyatékos személyek körét, vagyis a törvényben felsorolt súlyos fogyatékoságok közül legalább kettő fennáll, illetve bizonyos esetekben a hallásvesztés mellett más fogyatékoság is jelen van. A jogosultsághoz az is szükséges, hogy az állapot tartósan vagy véglegesen fennálljon és az érintett önálló életvitelre ne legyen képes, vagy mások állandó segítségére szoruljon.

A végrehajtási rendelet³ — a minősítéshez fogyatékosági típusonként orvos-szakmai mutatókat rendel és kimondja, hogy a halmozottan fogyatékos állapot minősítésénél az adott fogyatékosági típusokra vonatkozó orvos-szakmai mutatókat kell értelemszerűen alkalmazni.

A legfontosabb szakmai elem tehát nem önmagában a diagnózis, hanem a károsodások együttes fennállása, súlyossága, tartóssága és az ebből következő komplex támogatási szükséglet. A 2025-ben elfogadott fogyatékoságügyi program is kiemeli, hogy a súlyos, halmozott fogyatékosággal élő személyek esetében személyes szükségletekhez igazított, több ágazatot — szociális, egészségügyi, oktatási, foglalkoztatási, rehabilitációs, kulturális és szabadidős szolgáltatásokat — magába foglaló szolgáltatási gyűjteményre van szükség.

Ezért jelen felmérés a súlyosan-halmozott fogyatékoságot olyan komplex létállapotnak tekinti, melyben több, rendszerint súlyos mértékű fogyatékoság, illetve funkciókárosodás egyidejűleg és egymással kölcsönhatásban van jelen, és ezek együttes hatása alapvetően befolyásolja a személy fejlődését, tanulását, kommunikációját, mozgását, önellátását és társadalmi részvételét. A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek csoportja rendkívül heterogén; jellemző lehet a súlyos mozgáskorlátozottság, a kommunikáció jelentős akadályozottsága, az érzékelési-észlelési funkciók érintettsége, valamint az intellektuális működés súlyos zavara, ugyanakkor az utóbbi mértékének megítélését a motoros és kommunikációs akadályozottság jelentősen megnehezítheti. A fogalom ezért nem értelmezhető pusztán az egyes diagnózisok összegeként: meghatározó a különböző károsodások kölcsönhatása, valamint az ezekből következő **komplex, tartós és intenzív támogatási szükséglet**, amely a mindennapi élet legtöbb területén személyre szabott segítséget tesz szükségessé.^{4,5,6}

A fókuszcsoportok

A kérdőívek eredményeit **két fókuszcsoportos beszélgetés** egészítette ki, két tagszervezetünk közreműködésével egy budapesti és egy vidéki nagyvárosi helyszínen. Mindkét csoportban

³ 141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet

⁴ Márkus, E. (2003). A súlyos-halmozott fogyatékoság meghatározásának problémái nevelési és szociális szempontból. *Gyógypedagógiai Szemle*, 31(3), 176–182.

⁵ Márkus, E. (2005). *Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái* [Doktori értekezés, Eötvös Loránd Tudományegyetem].

⁶ Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83–87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>

súlyosan, halmozottan fogyatékos vagy magas támogatási szükségletű gyermeküket gondozó szülők vettek részt. A beszélgetések a kérdőív legfontosabb témáit járták körül és bontották ki – a jelen krízishelyzetektől a lakhatáson és intézményi elhelyezésen át a gyámság/gondnokságig, a vagyoni tervezésig és a szakértőktől várt segítségig –, és külön hangsúlyt kaptak az érintett szülők és szervezetek saját, már működő megoldásai, jó gyakorlatai.

A VÁLASZADÓK BEMUTATÁSA ÉS ÖSSZETÉTELE

A kérdőívet a HSOÉSZ a tagszervezetein és partnerszervezetein keresztül juttatta el a fogyatékossgal élő gyermeküket gondozó szülőkhez, és a közösségi médiában is elérhetővé tette. A felmérés keretében összesen 85 válasz érkezett.

Kitöltő szülők és háztartások jellemzői

A válaszadók közel **háromnegyede (74%) 46 évnél idősebb**, több mint harmaduk (38%) pedig már betöltötte az 56 életét. Anyagi helyzetüket tekintve **a többség szűkösen él**, a válaszadók csaknem fele (48%) számára a megélhetés ugyan biztosított, de megtakarításra ritkán nyílik lehetőség, további 21% pedig éppen csak fedezni tudja a mindennapi kiadásait. **Vagyis tízből hét család (70%) gyakorlatilag tartalék nélkül él**, ami közvetlenül korlátozza a jövőbeli – lakhatási és jogi tervezés anyagi mozgásterét. A válaszadó szülők közül mindössze nyolcan tudnak rendszeresen félretenni.

A kitöltők kétharmada (64%) **házasságban vagy élettársi kapcsolatban él**, míg 36%-uk nem él párkapcsolatban (elváltak, özvegyek, egyedülállók). Ez utóbbi csoportban **a gondozási feladatok terhe túlnyomórészt egyetlen emberre nehezedik**. Ennek megfelelően a válaszadók nagy része jellemzően 3-4 fős háztartásban él (két szülő és 1-2 gyermek), mellettük kisebb arányban két fős háztartások (1 szülő és egy fogyatékossgal élő gyermek) jellemzőek, valamint egy-egy egyedi esetben pedig további rokonok, szülők is élnek közös háztartásban.

A válaszadók lakhelye **nagyjából egyenletesen oszlik meg a településtípusok között**: 26-an élnek a fővárosban, 20-an megyeszékhelyen, 20-an községben vagy faluban, 17-en egyéb városban (2 fő nem válaszolt a kérdésre). Településméret szerint közel felük (46%) 100 ezer fő feletti nagyvárosban él, ugyanakkor jelentős a kistelepülési arány is, a válaszadók negyede (24%) él 5000 fő alatti községben. Ez azért különösen lényeges, mert a kisebb településeken a fogyatékossgal élő embereket segítő szolgáltatások jellemzően hiányoznak vagy nehezen elérhetők.

Fogyatékossgal élő családtag jellemzői

A válaszadó családok fogyatékossgal élő családtagjainak **92%-a súlyosan, halmozottan fogyatékos személy**, azaz legalább két fogyatékosági ill. funkcióterületen érintett, amelyek közül legalább az egyik esetben a legsúlyosabb minősítés áll fenn. A leggyakrabban jelzett fogyatékossg az értelmi fogyatékossg (77 említés) és a mozgáskorlátozottság (69), ezt követi az érzékszervi (látás, hallás) fogyatékossg (25 említés) majd az autizmus spektrum zavar (12). A válaszadók kisebb számban pszichiátriai betegséget, beszédzavart, illetve epilepsziát is megjelöltek. A magas támogatási szükségletet az önellátásra vonatkozó eredmények is egyértelműen tükrözik. A fogyatékossgal élő családtag **négyötöde (82%) teljes körű gondozást igényel, további 15 személy (18%) jelentős támogatásra szorul a mindennapi tevékenységek elvégzésében**. Mindössze egyetlen személy képes némi segítséggel ellátni önmagát és egyetlen érintett sem volt, aki nagyrészt önállóan ellátná magát.

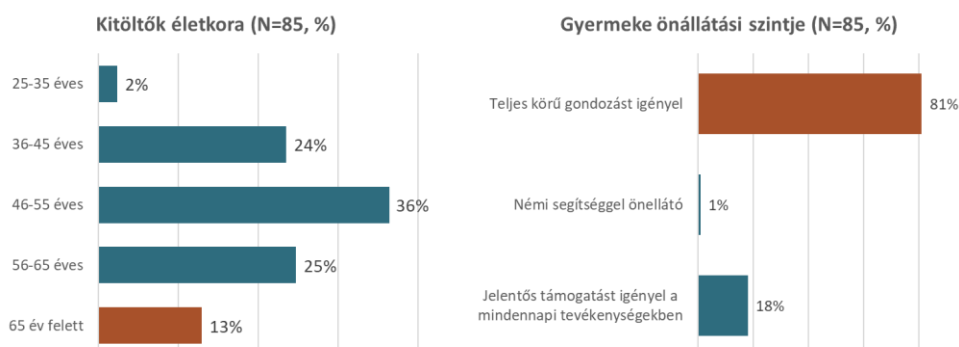
Az érintett családokban élő fogyatékos személyek átlagéletkora közel 23 év, életkoruk azonban rendkívül széles tartományban mozog: a legfiatalabb 1, a legidősebb 56 éves. Többségük (56%) már nagykorú, következőképpen oszlik meg a korcsoportonként:

Korcsoport	Válaszadók aránya (%)
1-14 éves	27%
15-18 éves	18%
19-25 éves	18%
26-30 éves	12%
31-40 éves	17%
40 évnél idősebb	8%

1. táblázat. A válaszadó családokban élő fogyatékossgal élő családtag kora

A válaszadó szülők szinte mindegyikének (94%) a gyermeke vele együtt, a családi otthonban él. Mindössze 4 válaszadó jelezte, hogy gyermeke állandó jelleggel vagy hétköznapi bentlakásos intézményben tartózkodik, 1 személy pedig a kérdőív kitöltésekor kórházi ellátásban részesült. Mindez azt mutatja, hogy a tartós gondozás és támogatás feladata döntően a családokra, azon belül elsősorban a szülőkre hárul.

Az érintettek leggyakrabban **fejlesztő nevelést-oktatást végző intézményhez** (37 említés), illetve **fogyatékos személyek nappali ellátásához kapcsolódnak** (20 említés). Kisebb számban óvodai vagy iskolai ellátást, fejlesztő foglalkoztatást, támogató szolgáltatást vagy bentlakásos intézményi ellátást is megjelöltek. Külön figyelmet érdemel, hogy **12 válaszadó azt jelezte, hogy gyermeke egyetlen intézményhez vagy szolgáltatáshoz sem kapcsolódik**, ők gyakorlatilag minden külső támasz nélkül, otthon látják el a gyermeküket. Ez az érintettek és családjaik szolgáltatási rendszerből való kiszorulásának, illetve ellátatlanságának kockázatára utalhat.



1. ábra. A minta összetétele: a szülők életkora és a gyermekek önállítási szintje

A két adatsor alapján az is látható, hogy a fogyatékossgal élő személyek gondozási szükséglete tartósan magas, miközben az elsődleges gondozói szerepet betöltő szülők maguk is egyre idősebbé válnak. A válaszadók 38%-a már 56 éves vagy idősebb, közülük 13% betöltötte a 65. életévét.

Az eredmények ezért nemcsak a családokra nehezedő jelenlegi gondozási terhet mutatják, hanem a jövőbeni ellátásbiztonság kockázatára is ráirányítják a figyelmet.

SZŰK TERMÉSZETES TÁMOGATÓI HÁLÓ, HIÁNYZÓ MEGOLDÁSOK KRÍZISHELYZETEKRE

Hiányzó vagy beszűkült természetes támogatói közeg

A válaszadók jelentős része **gyakorlatilag nem, vagy csak korlátozottan rendelkezik olyan stabil természetes támogatói hálóval**, amely a mindennapi gondozásban, krízishelyzetben vagy hosszabb távon érdemi segítséget tudna nyújtani számukra. A támogatói háttér hiánya a családok teherbírása, az ellátás folytonossága és a jövőtervezés szempontjából meghatározó jelentőségű, ezért részletesebben is kérdeztük a szülőket lehetőségeikről és megoldásaikról.

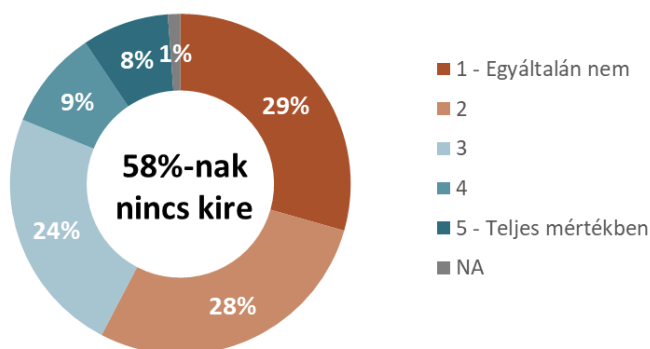
A mindennapi gondozásban a válaszadók természetesen leggyakrabban a **házastársukra vagy partnerükre tudnak támaszkodni** (51 említés). Rajtuk kívül az idősödő nagyszülők (27) és a fogyatékossgal élő személy testvérei (22) jelennek meg leggyakrabban természetes támaszként. Többet fizetett gondozót, személyi segítőt, asszisztenst vagy babysittert is igénybe vesznek (21).

Ugyanakkor **13 fő jelezte, hogy a mindennapi gondozásban gyakorlatilag senkire nem tud támaszkodni**. A barátok, szomszédok (11) és a tágabb rokonság (7) pedig csak ritkán jelennek meg segítségforrásként. A válaszok alapján a természetes támogatói háló még ott is rendkívül szűk és sérülékeny, ahol egyáltalán rendelkezésre áll. Többnyire néhány közeli hozzátartozóra – elsősorban a házastársra vagy partnerre, illetve a nagyszülőkre – korlátozódik. Ez a háttér azonban hosszú távon bizonytalan, mivel a nagyszülők, illetve sok esetben maguk a gondozó szülők is idősödnek. A testvérek potenciális szerepe sem tekinthető automatikusan rendelkezésre álló erőforrásnak, hiszen bevonódásukat saját élethelyzetük és tehervállalási lehetőségeik egyaránt meghatározzák.

A fókuszcsoportos beszélgetések arra is rávilágítottak, hogy **a fizetett, külső segítség lehetőségei is egyre szűkülnek**. A szülők tapasztalata szerint a korábban heti két-három alkalommal is elérhető házi tehermentesítő („fecske”) szolgálat mára sok esetben nehezen vagy gyakorlatilag elérhetetlenné vált, a helyettesítésre érkező segítők felkészültsége pedig nem minden esetben felel meg a súlyosan és halmozottan fogyatékos személyek összetett támogatási szükségleteinek. A vidéki nagyvárosban élő szülők ugyanezt élik meg a piaci alapú gondozóknál: „kihúlt a szakma”, a megbízható, családtagként is működő segítő évekkel ezelőtt eltűnt, és – ahogy fogalmaztak – „rettenetes pénzért sem” találni embert, különösen, ha emelni is kell. A szakemberhiány, a kiegészítés és az alulfizettség tehát nem absztrakt probléma: közvetlenül korlátozza a szülők fizetett rendszeres tehermentesítését.

A válaszadók több mint fele (58%) úgy érzi, egyáltalán vagy inkább nincs kire támaszkodnia a nehéz élethelyzetekben. Mindössze minden ötödik személy, a válaszadók 18%-a ítélte meg kedvezően támogatói háttérét erre a kérdésre, és csupán 8% érzi ezt kiemelten erősnek.

Mennyire érzi úgy, hogy van kire támaszkodnia nehéz élethelyzetekben? (N=85, %)

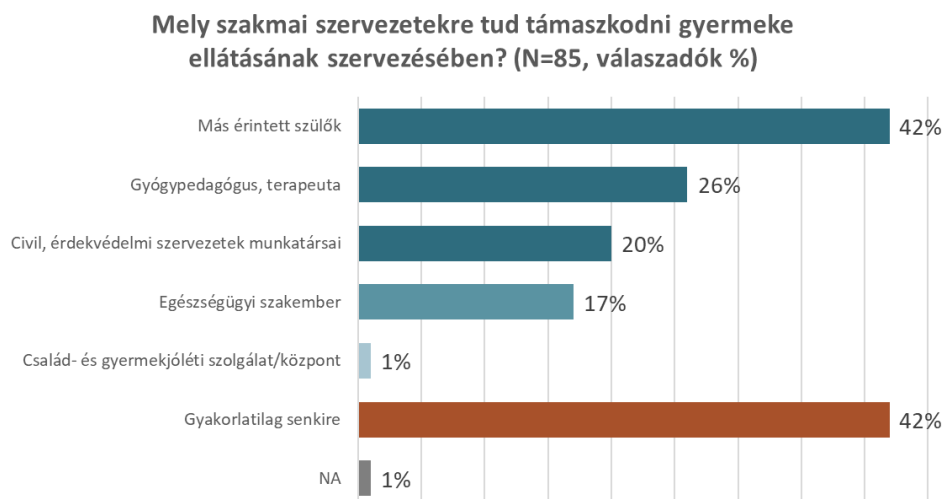


2. ábra. Mennyire érzi úgy, hogy van kire támaszkodnia nehéz élethelyzetekben?

Szakemberek tekintetében legnagyobb arányban más érintett szülőkre (35 jelölés) támaszkodnak az ellátások, szolgáltatások szervezésében, igénybevételében. Ez feltehetően erősen összefügg azzal, hogy sokan olyan civil szervezetekhez kapcsolódnak, amelyeket érintett szülők hoztak létre. A válaszok alapján 22 fő gyógypedagógusra vagy terapeutára, 17 fő civil érdekvédelmi szervezetek munkatársaira, 14 fő pedig egészségügyi szakemberekre számíthat a mindennapokban.

Külön kiemelendő, hogy a **válaszadók 41%-a úgy érzi, hogy szakemberekre egyáltalán nem tud támaszkodni**. A kifejezetten ezt a feladatot ellátó intézményi szereplő – a család- és gyermekjóléti szolgálat fogyatékosügyei tanácsadója – gyakorlatilag fel sem merült a válaszokban.

A szülők tapasztalata szerint a szolgáltatási háló szinte láthatatlan számukra; a tényleges segítséget elsősorban a sorstársak és a civil szervezetek nyújtják.



3. ábra. Mely szakemberekre tud támaszkodni gyermeke ellátásának szervezésében?

Krízishelyzet és a legnagyobb félelem

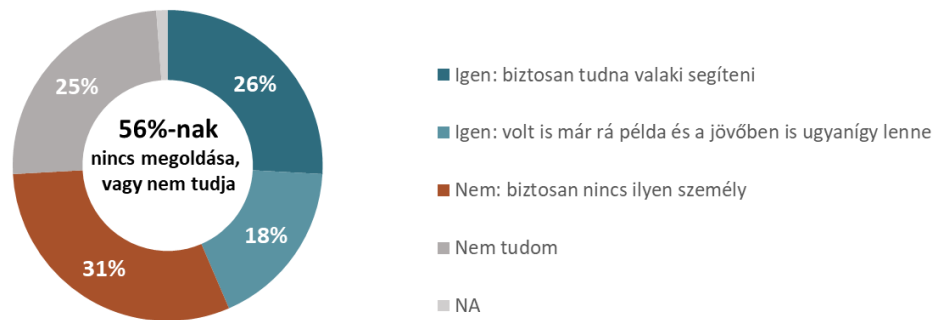
A beszűkült természetes és szolgáltatói hálóval összefüggésben **a szülők egyik legnagyobb félelme, hogy** nem tudják, mi lesz a gyermekükkel, ha a szülő – akár csak átmenetileg – kiesik a gondozásból. Ez a kérdés szinte minden megszólalásban visszatér.

„Nincs, aki gondját viselje, ha történik velem valami. Jövőre betölti a 23. életévét, nincs nappali napközi, ahová elhelyezhetem, pedig én teljes állásban dolgozom.”

A félelem mögött valós, közvetlen probléma áll: a válaszadók jelentős része bizonytalan abban, hogy egy átmeneti krízishelyzet esetén (pl. a szülő megbetegszik, kórházba kerül, műtét válik szükségessé), akár néhány napra is biztosítható lenne-e gyermeke megfelelő ellátása. A kérdésre válaszoló 84 szülő közül 26 fő (31%) biztosan nem ismer olyan személyt, aki rövidtávon át tudná vállalni a gondozást, további 21 fő (25%) pedig nem tudja, lenne-e ilyen segítsége. **Tehát a válaszadók 56%-ának biztosan nincs előre tervezhető megoldása, vagy nagyon bizonytalan abban, hogy gyermeke ellátása akár egy néhány napos szülői kiesés esetén is folyamatosan biztosítható lenne.**

A válaszadók közül mindössze 22 fő (26%) számíthat biztos segítségre, jellemzően a párja, házastársára vagy közeli hozzátartozójára, további 15 fő számára (18%) pedig volt már rá példa, és feltételezhetően a jövőben is ugyanígy lenne.

Van-e olyan személy, aki RÖVID TÁVON át tudná vállalni a gondozást, ha Ön már nem tudná? (N=85, %)

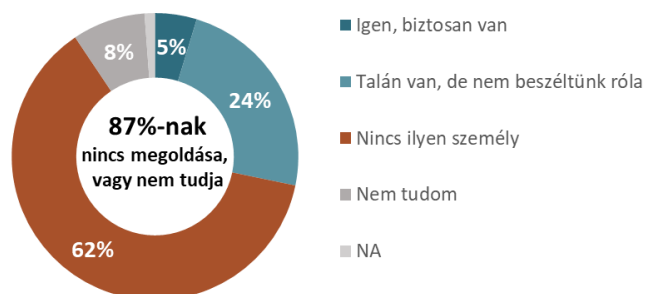


4. ábra. Van-e olyan személy, aki RÖVID TÁVON át tudná vállalni a gondozást

Hosszú távú krízis esetén lényegesen kedvezőtlenebb a kép. 10-ből 9 szülőnél (87%) a helyzet kritikus: 63%-nak biztosan nincs olyan személy, aki a szülő halála vagy tartós egészségromlása esetén át tudná vállalni a gyermekének gondozását, 24% esetén pedig a szülő nem tudja, lenne-e ilyen segítsége.

Mindössze 4 szülő (5%) gondolja úgy, hogy biztosan van ilyen személy, további 7 szülő (8%) pedig úgy érzi, talán van, de erről még nem beszéltek. A válaszadók 87%-ának tehát nincs hosszú távú megoldása, vagy nem tudja, hogy kire számíthatna ilyen helyzetben.

Van-e olyan személy, aki HOSSZÚ TÁVON át tudná vállalni a gondozást, ha Ön már nem tudná? (N=85, %)



5. ábra. Van-e olyan személy, aki HOSSZÚ TÁVON át tudná vállalni a gondozást

Összességében az átmeneti és hosszú távú krízishelyzetekre adott válaszok alapján a szülők jelentős százaléka a fogyatékossgal élő gyermekük gondozását nem tudja megoldani. A „rövid távon megy, hosszú távon nem” minta jellemző: azok közül, akik az átmeneti helyzetet valamilyen formában megoldják, csak töredékük tudná ugyanazt egy hosszú távú krízis esetén is biztosítani.

Az eredmények alapján a családok döntő többségében a fogyatékossgal élő személy jövőbeni ellátása kizárólag a gondozó szülő folyamatos jelenlététől függ. **A szülő tartós kiesése így nem pusztán családi nehézséget, hanem azonnali és súlyos ellátási krízist idézhet elő.**

Megélt krízishelyzetek és egyedi megoldások példákkal

A nyitott kérdésekre adott válaszok alapján a krízishelyzetek többnyire és leggyakrabban a gondozást elsődlegesen végző szülő egészségi állapotához kötődnek (műtét, baleset, betegség). A beszámolók azt mutatják, hogy ezekre a helyzetekre a családok többségének nincs előre kialakított krízisterve vagy kiszámíthatóan igénybe vehető segítsége. A megoldás szinte mindig esetleges volt: a másik szülő szabadságot vesz ki, a nagyszülők veszik át a gondozást vagy – nem ritkán – a helyzet áthidalása mindenféle valódi segítség nélkül történik.

A leggyakoribb forgatókönyv, hogy **a másik szülő veszi át a terhet, jellemzően a munkája rovására**, vagy ahol nincs partner, ott általában **a nagyszülők állnak helyt** – miközben ők maguk is egyre kevesebbet bírnak életkoruk miatt.

Több válaszból kiderül, hogy a krízisek nem elszigetelten jelentkeznek, hanem **egymásra is torlódhatnak**, és csak a tágabb család összefogásával oldhatók meg:

„Tavaly a kisfiammal kórházban voltunk, PEG szondát kellett berakni neki. Amikor vittem az egyik vizsgálatra, a kórház udvarán rosszul léptem, eltört a térdem. Műteni kellett. Amíg én a kórházban voltam, addig édesanyám volt a kisfiammal a gyermekkórházban.”

A legmegrendítőbb válaszokban **egyáltalán nem volt megoldás**: a szülő egyszerűen nem tudta felvállalni a saját egészségügyi kivizsgálását, mert nem volt kire hagynia a gyermeket.

„Beteg lettem, többszöri rosszullét, kimerültség. Nem volt segítség, nem tudtam kórházba menni.”

„Baleset miatt kórházba kellett volna maradnom, de nem tudtam vállalni. Így 2 naponta jártam kötözésre.”

Van, aki úgy oldotta meg, hogy **nem vált el a gyermekétől** – a kórházba is magával vitte:

„Kórházba kerültem, műtétek miatt. A férjem látta el, de a fürdetést nem tudta megoldani, ezért behozta hozzám a kórházba. Ott fürdettem és öltöztettem át.”

Az is visszatérő tapasztalat, hogy **még egy egyszerű, tervezhető beavatkozás is aránytalan szervezést igényel**:

„Egyszerű fizioterápiás kezelést is több hónapnyi szervezéssel úgy tudtuk megoldani, hogy a férjem szabadságot vett ki”

A krízisek nem mindig a szülőt érintik: többen a **gyermek akut állapotát** írták le, amely másodpercek alatt életveszélybe fordulhat, és amelyet csak a szülő tud kezelni:

„A legborzasztóbb krízishelyzet az az életünkben amikor nem jut levegőhöz, hangtalanul fullad, hány, lilul és nekem kell azonnal segíteni rajta a váladék leszívásával. Nem mindig sikerül azonnal. Azok a pillanatok egy örökkévalóságnak tűnnek.”

A fókuszcsoportos beszélgetések ugyanezt a képet erősítették meg, és rámutattak, hogy **a családok számára elérhető segítség valódi időhorizontja sokszor csak egy-két órára jelent tényleges megoldást.**

A beugró segítő – legyen rokon vagy szomszéd – nem rendelkezik azokkal az ismeretekkel és gyakorlati tapasztalatokkal, amelyek egy nem beszélő, magas támogatási szükségletű személy biztonságos ellátásához szükségesek. Egy nem beszélő, magas támogatási szükségletű gyermekkel gyakran azért nem boldogul, mert nem ismeri kommunikációs jelzéseit, nem érti szükségleteit, nem tudja, hogyan kell vele bánni. Nem feltétlenül ismeri a fogyatékos személy egyéni igényeit, szokásait, megnyugtatójának módját vagy a kockázatot jelentő helyzeteket, ezért hosszabb időre nem tudja felelősen átvenni a gondozást.

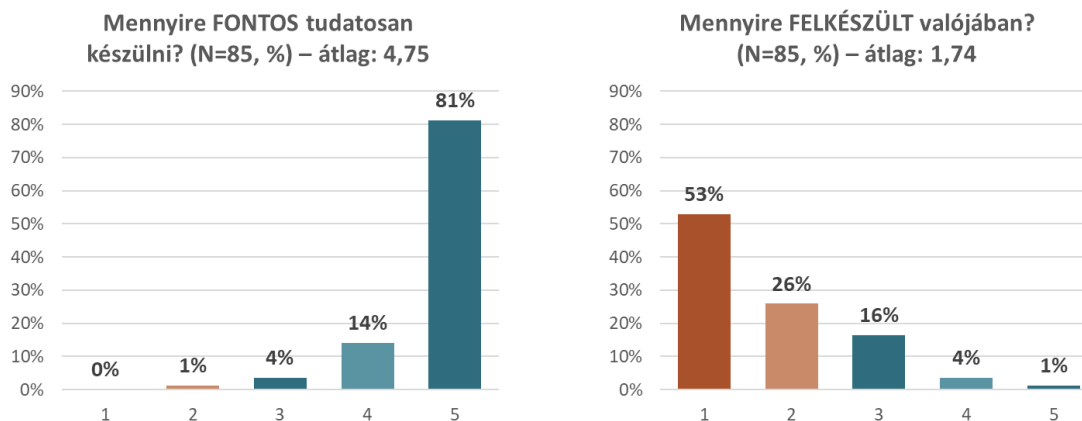
A probléma súlyosságát jól érzékelteti annak a szülőnek a beszámolója, aki akut rosszullete ellenére addig nem tudott beszállni a mentőautóba, amíg meg nem érkezett valaki, aki átvette gyermeke felügyeletét. A családok mozgásterét tovább szűkíti a nappali ellátások korlátozott nyitvatartási ideje, amelyek jellemzően csak 8 és 14–16 óra között tartanak nyitva, hétvégén pedig egyáltalán nem. Hasonló korlátok jellemzik a támogató szolgálatok igénybevételének lehetőségét is. Emiatt a szolgáltatás sem a késő délutáni, esti vagy éjszakai, sem a hétvégi krízishelyzetekben nem jelentenek valódi megoldást. Ez különösen nehéz helyzetbe hozza a teljes állásban dolgozó, sokszor egyedülálló szülőket, akik számára egy hétköznapi délutáni vagy hétvégi váratlan krízis helyzet esetén nincs intézményes megoldás.

A JÖVŐTERVEZÉS - FONTOS, DE KEVÉS A VALÓDI CSELEKVÉS

Általános viszonyulás: gyakoriság, fontosság, felkészültség

A jövőtervezés, a jövőbeli gondoskodás kérdése szinte folyamatosan jelen van a szülők életében, és minél idősebbek a szülők és a gyermekeik, annál gyakrabban foglalkoztatják őket a későbbi élethelyzetekhez kapcsolódó aggodalmak. **A válaszadók 56%-át rendszeresen, szinte naponta foglalkoztatja,** mi lesz a gyermekével, ha ő már nem tud gondoskodni róla; további 12% hetente többször, 22% havonta néhányszor gondol erre – a többiek pedig ritkábban, évente pár alkalommal (7%), vagy szélsőséges esetben szinte soha (2%).

A szülők szinte egyöntetűen kiemelt jelentőséget tulajdonítanak a jövőre **való tudatos felkészülésnek:** az ötfokú skálán átlagosan 4,75-re értékeli a fontosságát. Ezzel szemben a tényleges felkészültség átlaga mindössze 1,74. Ez a fontosság és a felkészültség közötti szakadék az egész elemzés központi eredménye.



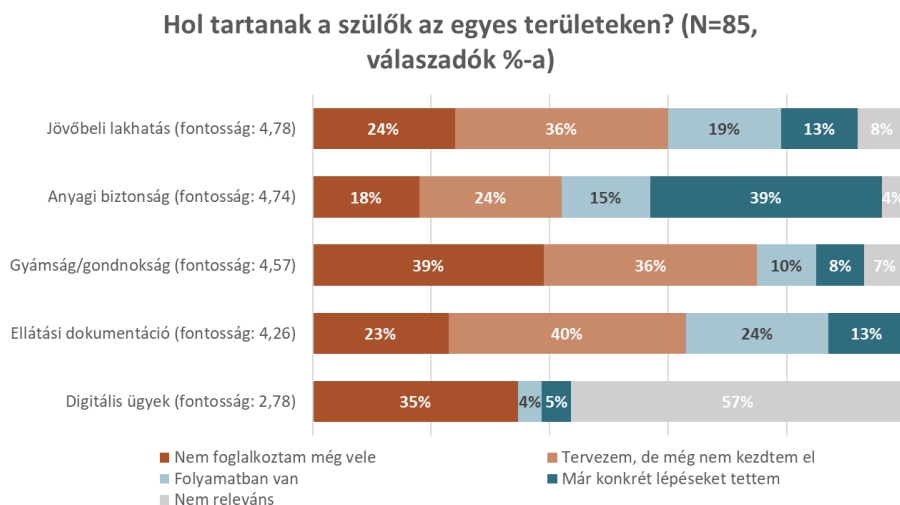
6. ábra. A fontosság és a felkészültség közötti szakadék

Bár a téma fontos, a leggyakoribb válasz az, hogy a szülő gyakorlatilag semmilyen konkrét lépést nem tett, vagy nem tudja, mit tehetne. Akik mégis tesznek lépéseket, jellemzően pénzt próbálnak félretenni, intézményi elhelyezési lehetőségeket keresnek, vagy várólistára jelentkeznek. Néhányan szülőtársakkal összefogva közös megoldások kialakításán gondolkodnak. A szülők tisztában vannak a jövőtervezés szükségességével, de több fronton elakadnak – mert nincs „erejük” elkezdni komolyan foglalkozni a témával, sok esetben nem rendelkeznek elegendő információval a konkrét lépések megtételéhez, nem férnek hozzá az elérhető szolgáltatásokhoz, hiányzik a személyes támogatás, valamint a valódi választási lehetőség.

Arra a kérdésre, hogy „milyen konkrét helyzetekre szeretne felkészülni”, a válaszok feltűnően egységesek: a szülők elsősorban saját betegségükre, műtétjükre, kórházi kezelésükre, időskori leromlásukra és halálukra szeretnének felkészülni, sokszor egyetlen felsorolásban. Emellett meghatározó igényként jelenik meg az átmeneti, krízishelyzeti elhelyezés, valamint a fogyatékossgal élő családtag hosszú távú, biztonságos lakhatásának és támogatásának megtervezése.

A JÖVŐTERVEZÉS TERÜLETEI – SZÁNDÉK ÉS VALÓSÁG

A továbbiakban területenként mutatjuk be, hol tartanak a szülők a tervezésben és a felkészülésben. Az egyes területek **egységes mintázatot rajzolnak ki: a szülők szinte valamennyi kérdéskör tudatos rendezését kiemelten fontosnak tartják, tehát a fontosság szinte minden területen kiemelkedően magas – a digitális ügyek kivételével –, a tényleges előrehaladás azonban szerény.** Érdemi lépések leginkább az anyagi megtakarítás területén történtek, míg a fontosság és a tényleges felkészültség közötti legnagyobb eltérés a jövőbeni lakhatás megszervezésében mutatkozik.



7. ábra. A tervezés állapota területenként, az adott terület fontosságával együtt

Lakhatás és szolgáltatási háló

A jövőbeni **lakhatás rendezése valamennyi vizsgált kérdéskör közül messze a legfontosabb (4,78-as átlag)**. A kiemelkedő fontossághoz képest azonban alacsony a tényleges előrehaladás. A családok 60%-a vagy nem foglalkozott a kérdéssel, vagy egyelőre csak tervezi a szükséges lépések megtételét. A válaszadók 19%-a esetén van folyamatban valamilyen konkrét intézkedés, és mindösszesen 13%-uk tett már konkrét lépést a jövőbeni lakhatás (várólistára jelentkezés, intézményválasztás) megszervezése érdekében. Ez különösen alacsony arány ahhoz képest, hogy a lakhatás a vizsgált témák közül messze a legfontosabbnak bizonyult. A nyitott válaszokból az rajzolódik ki, hogy sokan keresnek megoldást, de nem találnak megnyugtatót:

„4 szülővel összefogtunk, hogy valamilyen módon létrehozunk egy lakóotthont a gyermekeinknek.”

„A lakhatás. Jó lenne hogyha már nem tudom ellátni, akkor együtt bemehessünk egy otthonba, így nem szakadnánk el egymástól”

A lakhatás megtervezését akadályozó tényezők a legösszetettebbek, és három fő terület köré rendeződnek a szöveges válaszok alapján.

Elsőként tizenhatan jelezték, hogy nem tudják, milyen lehetőségek vannak, további tizenhatan pedig azt emelték ki, hogy érzelmileg nehéz szembenézniük ezzel a kérdéssel.

További tizennégy válaszban jelent meg az ismeretlentől való félelem és az intézményi elhelyezéstől való félelem. Többen arról is beszámoltak, hogy nem találtak gyermekük szükségleteinek megfelelő lakhatási formát, vagy épp a túl hosszú várólistákra panaszkodtak, emiatt nem látnak reális lehetőséget az elhelyezésre.

Minden tízedik szülő határozottan kijelentette, hogy soha nem adná intézménybe a gyermekét. Néhányan pedig arról számoltak be, hogy nem tudnák megfizetni a szolgáltatást. Ebben az

esetben tehát nem pusztán a szülő tehetetlensége, hanem a szolgáltatási és anyagi korlátok egyaránt közvetlenül akadályozzák a tervezést.

A jövőtervezés elmaradása ezért nem egyszerűen a szülői elakadás következménye, hanem az információhiány, az érzelmi nehézségek, a szolgáltatási hiányok és az anyagi korlátok együttes eredménye.

A fókuszcsoportos beszélgetésekben szintén a lakhatás kapta a legtöbb figyelmet. Visszatérő tapasztalat volt a férőhelyhiány, az irreálisan hosszú várakozási idő a bejutásra, az állami intézmények minőségi problémái, valamint az ez irányba tapasztalt általános bizalmatlanság. A résztvevők különösen bizonytalannak ítélték azoknak a súlyosan és halmozottan fogyatékos személyeknek a helyzetét, akik teljes körű gondozást, intenzív támogatást vagy folyamatos felügyeletet igényelnek.

Jelentős kihívást jelent sokaknak a várható pénzbeli teher, mivel véleményük szerint egy „jobb ellátást” biztosító kis létszámú intézmény igénybevételekor számolni kell a több milliós belépési hozzájárulással és egy viszonylag magas havi térítési díjjal – mindemellett a család elveszíti a GYOD-ot.

Sokan inkább a szülői összefogásban, a kis létszámú, családias otthonban, támogatott lakhatás létrehozásában látják a kiutat. Itt jelent meg a tervezés egyik legnehezebb belső konfliktusa is: minél tovább marad a gyermek a szülői házban, minél tovább él együtt a szülő és gyermeke, annál szorosabbá válik a kapcsolat és annál nehezebb lehet az elválás. Ugyanakkor a fokozatos leválást és az új lakhatási környezethez való alkalmazkodást akkor lehetne a legnagyobb biztonsággal előkészíteni, amikor a szülő még aktívan részt tud venni a döntésekben, fel tudja mérni a lehetőségeket, és támogatni tudja gyermekét az átmenet során, vagy akár egy lakhatási szolgáltatásba vele együtt tudna beköltözni

A fókuszcsoportos beszélgetésekben több példát is hoztak a szülők a legégetőbb témákra. Az egyik a várólisták abszurditása: egy szülő gyermeke nyolc éven át szerepelt egy intézmény várólistáján, évente kapott értesítést, hogy „még a várólistán van”, majd „kiöregedett” róla anélkül, hogy valaha bekerült volna. Egyéb súlyos problémaként jelent meg, hogy a szülők tapasztalatai szerint a legtöbb szolgáltató éppen a legmagasabb támogatási szükségletű személyek felvételét utasítják el, mert magatartási, kommunikációs, egészségügyi, illetve gondozási nehézségeik miatt nem tudják biztosítani ellátásukat.

Ennek következtében azok a családok maradhatnak leginkább szolgáltatás nélkül, akiknek erre a legnagyobb szükségük lenne. Mindez erősíti a szülői összefogásban való reményt a megoldásra, viszont itt is felmerülnek bizonyos aggályok. A fókuszcsoportok résztvevői attól tartanak, hogy egyes magánkezdemenyezések mögött nem minden esetben áll megfelelő szakmai felkészültség, átlátható működés és stabil finanszírozás. A férőhelyek létrehozása önmagában nem jelent megoldást, ha azokhoz nem társul elegendő számú felkészült szakember, személyre szabott támogatás, szakmai ellenőrizhetőség és hosszú távú működési biztonság.

Anyagi biztonság és felkészülés

Az anyagi biztonság megteremtése a **második legfontosabbnak ítélt terület, amelynek jelentőségét a válaszadók az ötfokú skálán átlagosan 4,74 pontra értékelték.** A lakhatással összehasonlítva ezen a területen már több család – a válaszadók mintegy 39%-a – tett konkrét lépéseket megtakarítás, biztosítás, vagy befektetés formájában. Ez érthető, hiszen a takarékoskodás az a terület, amely leginkább a szülők saját elhatározásán múlik, így ezen a területen tudnak leginkább szabadon dönteni. Ahol mégis elmaradt, ott az ok többnyire anyagi természetű: 23-an jelölték, hogy a jelenlegi helyzetük nem teszi lehetővé a megtakarítást, 13-an pedig nem tartják még aktuálisnak. Az eredmények arra is rámutatnak, hogy a megtakarítás nem minden család számára jelent ténylegesen elérhető lehetőséget. Több esetben nem a tervezési szándék hiányzik, hanem az ehhez szükséges, szabadon felhasználható jövedelem.

A vagyoni-tulajdoni kérdések – különösen az ingatlan jövőbeni sorsa, öröklése vagy tulajdonjogának rendezése – átgondolása már jóval bizonytalanabb, mint a rendszeres megtakarítás. A válaszadók közül 29-en gondolkodtak rajta, de még nem tettek konkrét lépést. További 22-en csak elkezdtek gondolkodni rajta, míg újabb 22-en még nem foglalkoztak vele. Mindössze 12-en gondolták át részletesen az ingatlanvagyon jövőjét és tett ezzel kapcsolatban jogi lépéseket. A vagyoni tervezés összetett feladat. A szükséges jogi ismeretek hiánya, valamint a döntések hosszú távú következményeivel kapcsolatos bizonytalanság egyaránt jelentősen hátráltatja a cselekvést.

A fókuszcsoportokban élesen megfogalmazódott a szülők dilemmája: miként biztosítható, hogy a gyermekük tulajdonába kerülő vagyon vagy ingatlan valóban az ő hosszú távú biztonságát és jó életminőségét szolgálja. A bentlakásos ellátással kapcsolatban az is kérdésként merül fel, hogyan használható fel a megtakarítás vagy az örökölt ingatlan úgy, hogy annak haszna ellenőrizhető módon a fogyatékossgal élő személy mindennapi szükségleteit és életminőségét szolgálja.

A szülők döntő többsége tartalék nélkül él, így a vagyoni tervezésnél valójában nem a javakról való rendelkezés mikéntje, hanem sok esetben annak hiánya a kiindulópont. Számukra a vagyoni tervezés kiindulópontja a mindennapi megélhetés biztosítása és a fogyatékossgal összefüggő többletkiadások fedezése.

Gyámság és gondnokság

A fogyatékossgal élő személy jövőbeli törvényes képviselőének (gyámság, gondnokság) rendezését **a szülők kiemelten fontosnak tartják (4,57-es átlag), a tényleges helyzet mégis ezen a területen történt a legkisebb előrelépés:** a válaszadók 75%-a vagy egyáltalán nem foglalkozott még vele, vagy csak tervezi, konkrét lépést mindössze 8% tett.

A leggyakoribb ok a **tájékozatlanság** (25-en jelölték, hogy nem tudják pontosan, milyen lehetőségek állnak rendelkezésre) illetve az, hogy még **nem tartják aktuálisnak** a kérdést (24 fő). A szöveges válaszokból kitűnik a **legfájdalmasabb akadály is:** számos családban nincs olyan hozzátartozó vagy más bizalmi személy, aki a jövőben vállalni tudná a törvényes képviseléssel és a személyes ügyek támogatásával járó feladatokat. Ilyenkor a szülők számára többnyire csak az állam által kijelölt hivatásos gondnok marad lehetőségként. Van, akinek már maga a téma is

elviselhetetlen, az egyik válaszadó úgy fogalmazott, hogy „rágondolni sem szeretek, nagyon félek tőle”.

A fókuszcsoporthoz két olyan megoldási irányt is felszínre hoztak, amelyek a kérdőíves válaszokban csak ritkán jelentek meg. Az egyik a **helyettes gondnok lehetősége**, amelyet a gyámhivatalnál lehet kezdeményezni. Egy résztvevő részletesen beszámolt az ügyintézés folyamatáról, beleértve a gyámhivatalban történő személyes megjelenést és azonosítást. A másik lehetőség a **végrendeleti úton történő rendezés**: többen ügyvéddel készítették végrendeletet, amelyben a gyermek jövőjéről és a vagyon sorsáról is rendelkeztek. Ugyanakkor élesen megfogalmazódott a szülők **legmélyebb félelme** – megerősítve a kérdőíves eredményeket: **ha nincs a családban olyan személy, aki vállalja a gondnoki szerepet, akkor az állam által kijelölt hivatalos gondnok dönt majd gyermekük sorsáról** – a szülők nem bíznak abban, hogy ő jól kezeli majd a gyermekük javait.

Ellátás és gondozás (dokumentáció)

A fogyatékossgal élő családtag napi rutinjáról, szokásairól és egészségügyi szükségleteiről szóló részletes dokumentáció fontosságát valamivel alacsonyabbra értékelték (4,26) mint a többi területet, ugyanakkor ez az érték még mindig magasnak tekinthető.

A gyakorlati felkészülés ezen a területen is jelentősen elmarad: 40% tervezi a dokumentáció elkészítését, 24%-nál a folyamat már megkezdődött (többnyire beszélgetnek, tájékozódnak, egyeztetnek ismerősökkel, elkezdtek összeállítani dokumentumokat), 23% még nem foglalkozott vele, és 13% tett konkrét lépést (pl. konkrét dokumentációt állított össze, átadta valakinek stb.). A külön feltett kérdésre adott válaszok alapján a válaszadók csaknem fele (41 fő) egyetlen ilyen dokumentumot sem készített el. Ahol mégis történt előrelépés, ott leggyakrabban az egészségügyi adatok összegyűjtése történt meg (36 említés), majd ezt követte a napi rutin (20) és a gyógyszerek, kezelések dokumentálása (19). A legérzékenyebb kérdések maradtak a legkevésbé érintettek: a gyermek életvégi ellátásával kapcsolatos kívánságok megbeszélését 8 fő, a súlyos betegség esetére szóló előzetes rendelkezést mindössze 4 fő jelölte meg.

Ezen a területen már egyértelmű, hogy az érzelmi nehézségek jelentik a legfőbb akadályt a döntések meghozatalában. Huszonhárom válaszadó jelölte akadályként, hogy érzelmileg nehéz szembenézni ezzel a jövőbeli helyzettel, húszan még nem tartják aktuálisnak a dokumentáció elkészítését, tizenhárom fő pedig még nem tudja, hogyan kezdjen neki. Néhány válaszadó arra a gyakorlati nehézségre is felhívta a figyelmet, hogy a gyermekük állapota és gyógyszerelése folyamatosan változik, ezért a dokumentáció gyorsan elavul.

A fókuszcsoporthoz beszélgetések ugyanakkor a dokumentáció korlátjaira is rámutattak: az írásban rögzített dokumentumok önmagukban nem elegendőek. A súlyosan, halmozottan sérült vagy ritka betegséggel élő gyermekek esetében a gondozást „meg kell tanulni”. Az ellátást átvevő személynek ténylegesen meg kell ismernie a fogyatékos személy egyéni szükségleteit, jelzéseit és reakcióit. Ezért a leírás mellett a fokozatos átadás és a „beszoktatás” is elengedhetetlen. Egy ceglédi édesanya, aki orvos, úgy fogalmazott: hiába ír a gyermekéről egy egész dossziét, ha az átvevő személy nem ismeri őt. Éppen ezért a különélő édesapát is arra „kötelezi”, hogy

kéthetente vegye át a gyermek ellátását, nehogy kiessen a gyakorlatból és elveszítse a gondozáshoz szükséges jártasságot.

Digitális szolgáltatásokhoz való hozzáférés

A digitális ügyekhez – különösen a közösségi média, e-mail fiókok, streamingszolgáltatásokhoz – való hozzáférés rendezése a vizsgált jövőtervezési területek közül a **legalacsonyabb fontosságú értéket kapta, vagyis a megkérdezettek legkevésbé fontosnak ítélt területe (átlag 2,78)**. A válaszok ugyanakkor erősen megoszlottak: sokan a skála legalacsonyabb, míg mások a legmagasabb értékét jelölték.

Ennek oka a vizsgált célcsoport sajátosságaiban keresendő. A válaszadók 80%-a jelezte, hogy gyermeke egyáltalán nem használ ilyen szolgáltatásokat. A digitális jelenlét csupán kisebb körben jellemző: közösségimédia-fiók használatáról heten, e-mail használatáról hatan, streamingszolgáltatás igénybevételéről pedig öten számoltak be.

Ennek megfelelően a többségnél (46 fő) a kérdés nem releváns, húszan még nem foglalkoztak vele, nyolcan pedig nem is tervezik a digitális hozzáférések rendezését, mindössze néhány család jelezte, hogy már tett konkrét lépéseket, vagy megkezdte a tájékozódást. A digitális ügyek rendezése ennél a célcsoportnál a legalacsonyabb prioritású terület, ugyanakkor nem elhanyagolható azoknál a családoknál, ahol a gyermek aktívan használ ilyen szolgáltatásokat.

MI A TÉNYLEGES CSELEKVÉS AKADÁLYA?

Ha a szándék ennyire erős – a szülők szinte naponta gondolnak a jövőre, és kiemelten fontosnak tartják a felkészülést –, joggal merül fel a kérdés: mi akadályozza őket abban, hogy tényleges lépéseket tegyenek? A válaszok alapján négy akadály rajzolódik ki és ezek többnyire nem egymás helyett, hanem egymásra rakódva, egymást erősítve fejtik ki a hatásukat és nehezítik a cselekvést.

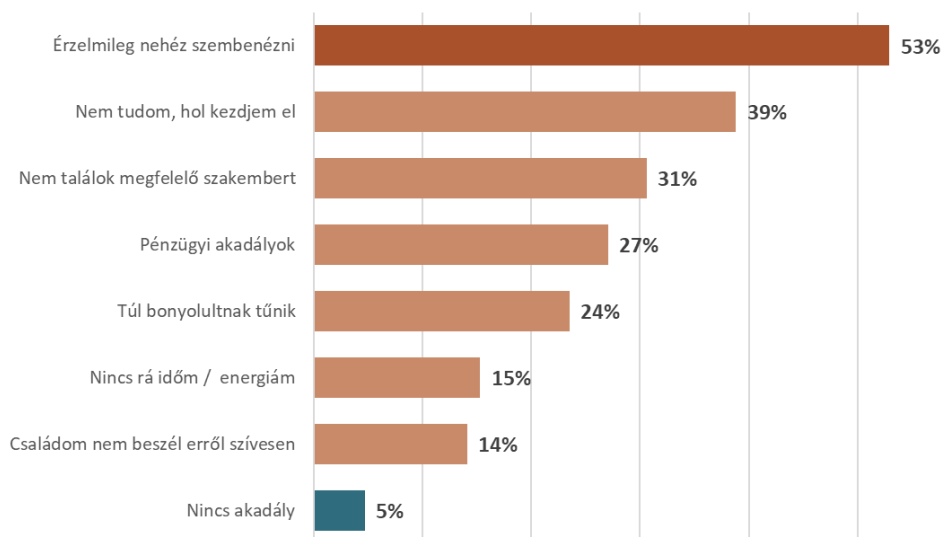
A legerősebb és leggyakrabban megjelenő akadály érzelmi természetű. A válaszadók több mint fele jelezte, hogy egyszerűen nehéz szembenézni a témával: a saját halandóságukkal való szembenézés, valamint a gyermek szülő nélküli jövőjének végig gondolása olyan lelki terhet jelent, amely miatt sokan – érthető módon – halogatják a tervezés megkezdését. Ezt erősíti, hogy a téma a családon belül is tabu, vagyis gyakran kimondatlan marad. Sok szülőnek a környezete, a partnere vagy a tágabb család sem beszél szívesen a témáról, így a feldolgozásban sem kap támaszt. A tervezés elmaradása mögött tehát jellemzően nem közöny áll, hanem éppen az érintettség mélysége: a kérdés annyira fájdalmas, hogy a gondolat elindítása maga is segítséget igényelne.

A második visszatérő akadály az információhiány. A válaszadók nagyjából harmada nem tudja, hol kezdje el a tervezést, mi legyen az első lépés, illetve mely intézményhez, hová vagy milyen szakemberhez fordulhatna; másoknak a teljes folyamat tűnik átláthatatlanul bonyolultnak. Ezek a szülők jellemzően nem a tervezést utasítják el, hanem a kiindulópontnál akadnak el. Nincs egy közérthető fogódzó, amely megmutatná, milyen lépésekre van szükség, és milyen sorrendben érdemes haladni.

A harmadik akadály az anyagi lehetőségek korlátozottsága: 23-an jelölték, hogy a jelenlegi élethelyzetük egyszerűen nem teszi lehetővé a tervezéshez kapcsolódó kiadásokat – legyen szó megtakarítások felhalmozásáról, jogi tanácsadásról vagy a lakhatás finanszírozásáról. Ez összecseng a minta szociális összetételével: a válaszadó családok döntő többsége tartalék nélkül él, így a tervezés anyagi mozgástere eleve szűk.

Végezetül tizenhárom válaszadó az idő- és energiahíányt nevezte meg akadályként. A gyakran teljes körű és folyamatos, napi gondozás teljes embert kívánó terhe mellett egyszerűen nem vagy alig marad kapacitás a hosszú távú jövő megszervezésére. Néhány válaszadó egyéb, egyedi okokat jelölt meg.

Milyen akadályokat taasztal a jövőre való felkészülésben?
(Több válasz) (N=85, válaszadók %)



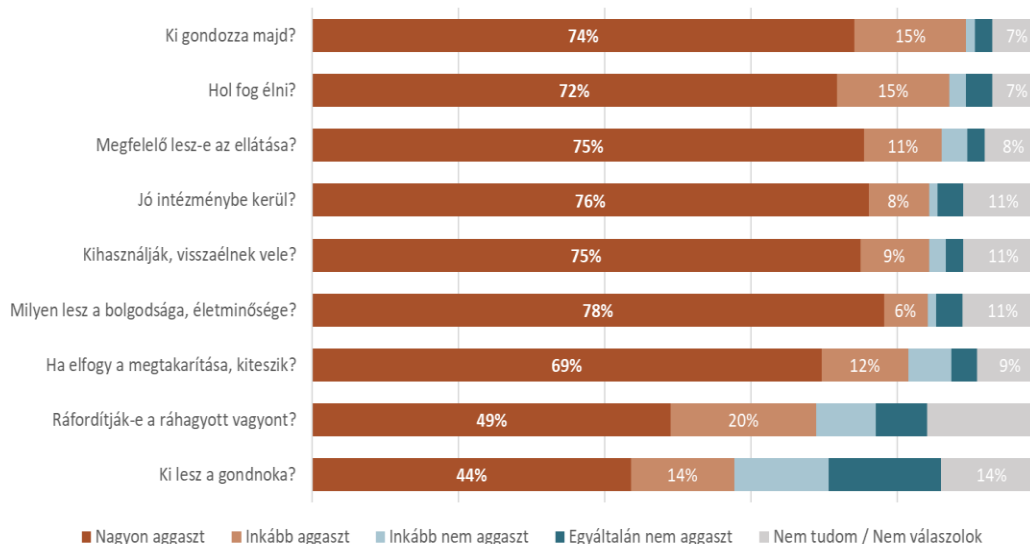
8. ábra. A jövőre való felkészülés akadályai

A fókuszcsoportok megerősítették, hogy a cselekvés hiánya mögött nem a nemtörődömség, hanem érzelmi gát és tájékozatlanság áll. A résztvevők többször megfogalmazták, hogy a halálhoz, az elmúláshoz való viszonyunk eleve tabu, a saját elmúlásuk végig gondolása pedig különösen nehéz akkor, amikor a saját, teljesen kiszolgáltatott gyermeke jövője a tét. Az egyik budapesti válaszadó szerint a halálhoz való viszonyulásunk „nagyon erős tabu”, és nem úgy készülünk rá, „mint az élet szerves részére”. Ehhez kapcsolódik a fókuszcsoportok egyik kulcsfelismerése, amely a tudás jellegére mutat rá. A szülők ismeretei töredékesek és ezek csak akkor állnak össze használható tudássá, ha megosztják egymással tapasztalataikat. Sokak számára már maga az első lépés – hogy egyáltalán elkezdjenek gondolkodni ezen is – segítséget igényelne. Ahogy a beszélgetésben elhangzott, van egy „nulladik lépés”, amely éppen azt támogatná, hogy a szülő egyáltalán szükségét érezze a gondolkodásnak, tervezésnek.

A FÉLELMEK ÉS AGGODALMAK

Mitől félnek leginkább a szülők, amikor gyermekük jövőjére gondolnak? Az eredmények alapján a legerősebb félelmek elsősorban nem az anyagi problémákra irányulnak, hanem a fogyatékossgal élő hozzátartozó életminőségéhez, biztonságához, méltóságához és az emberi bánásmódhoz kapcsolódnak. Első helyen a válaszadók gyermekeik boldogságával, életminőségével kapcsolatos aggodalmaik (80%) állnak. Ezt követi, hogy jó, megfelelő intézménybe kerül-e (79%), hogy megfelelő lesz-e az ellátása (76%), hogy kihasználják vagy visszaélnék-e kiszolgáltatottságával (76%), hogy ki gondozza majd (76%), hol fog élni (73%), és hogy megtakarítások kimerülése esetén megszűnik-e az intézményi ellátása (71%) gyermeküknek.

Mi aggasztja leginkább a gyermeke jövőjével kapcsolatban? (N=85, %)



9. ábra. „Mi aggasztja leginkább?”

Ehhez képest a tisztán anyagi-jogi kérdések viszonylag hátrébb sorolódnak: A válaszadók 49%-át nagyon aggasztja, hogy gyermekük hozzáfér-e a hátrahagyott vagyonhoz, és azt valóban az ő szükségleteire fordítják-e. A leendő gondnok személyének kérdését a válaszadók 44% tartja nagyon aggasztónak. Mindez nem azt jelenti, hogy ezek a kérdések lényegtelenek lennének, inkább arra utal, hogy sok családnál ezek a kérdések még meg sem fogalmazódtak konkrétan – ahogyan azt a gondnokságról szóló rész is mutatta. A szülők elsődleges félelme tehát nem anyagi-jogi természetű, hanem az, hogy gyermekük emberhez méltó, szeretetteljes bánásmódban fog-e részesülni.

A nyitott kérdésekre adott válaszok ugyanezeket a félelmeket megrendítő pontossággal fogalmazzák meg. Visszatérően megfogalmazódik a félelem, hogy a fogyatékossgal élő

családtagjuk nem kap majd méltó ellátást, rossz helyre kerül, kihasználják, visszaélnék kiszolgáltatott helyzetével vagy elhanyagolják, és hogy egyszerűen nincs olyan intézmény, amelyre nyugodt szívvel rábíznák:

„Kiszolgáltatott lesz és nem fog emberhez méltó bánásmódban részesülni.”

„Nincs olyan intézmény, ahová be tudnám adni jószívvel.”

„Szeretni fogják-e?”

„Az anyai szeretetet semmi sem tudja pótolni.”

„Feltehetően begyógyszerezve várja a halálát egy intézetben.”

A félelmek mögött gyakran nem a tehetetlenség, hanem a szolgáltatói háló elégtelen működése áll. Sok szülő nem azért nem tesz konkrét lépéseket, mert hiányzik belőle a szándék, hanem mert úgy érzi, úgy tapasztalja, hogy nincs mit tenni, nincs valódi lehetősége a cselekvésre. Nincs vagy nem érhető el krízisellátás, vagy átmeneti elhelyezés, a várólisták többévesek, az intézmények pedig a gyermekeik állapotának súlyosságára, vagy magas támogatási szükségletre hivatkozva elutasítják. Többen arról számoltak be, hogy segítségkérésük során mindenhol falakba ütköztek. A megfelelő szolgáltatások hiánya egyes családokat rendkívüli személyes és anyagi erőforrásokat igénylő vagy szélsőséges megoldási kísérletek keresésére késztet. Ilyen például a külföldre költözés, magánintézmény alapítása, vagy a szülők összefogásával létrehozott, és saját igényeikre szabott támogatott lakhatás kialakítása.

Ezek a kezdeményezések egyszerre mutatják a helyzet kilátástalanságát és a szülők erős tenni akarását. A válaszadók arra is rámutattak, hogy az önálló megoldáskeresés lehetősége elsősorban azok számára adott, akik rendelkeznek az ehhez szükséges energiával, anyagi erőforrásokkal és együttműködő társakkal.

A válaszadók saját szavai jól érzékeltetik ezeknek a félelmeknek az érzelmi súlyát:

„Semmi lehetőség nincs. Mindenhol falakba ütközik a szülő.”

„Nincs krízisellátás.”

„Sok kérelmet nyújtottam be, és sok helyen papír alapon, diagnózisokra hivatkozva elutasították.”

A harmadik visszatérő téma a rendkívüli érzelmi és fizikai kimerültség. A szülők egy része nyíltan megfogalmazza azt, hogy a folyamatos gondozás terheit már nem bírja – sem testileg, sem lelkileg, néhányan pedig úgy érzik, már elérték vagy meghaladták saját teljesítőképességük felső határát. Ezek a legnehezebb, de a támogatási szükségletek feltárása és a segítség megtervezése szempontjából a legfontosabb válaszok, mert közvetlenül mutatják, hogy a családok segítése nem korlátozódhat a gyermekük ellátásának megszervezésére. Elengedhetetlen a szülők mentális egészségének védelme, lelki támogatása, rendszeres időszakos tehermentesítése és szükség esetén azonnal elérhető krízissegítség biztosítása is.

„Testi és lelki 'nyomorékként' már nem tudjuk tisztességesen ellátni a születésük óta súlyosan halmozottan sérült gyerekeinket.”

„Gyakran gondolkodom arra, hogy ha már nem bírnám... önkéntesül vetnék véget mindkettőnk életének.”

A fókuszcsoportos beszélgetések több olyan félelmet is felszínre hoztak, amelyekre a kérdőív nem tér ki közvetlenül. Ezek egyike a **kórházi ellátáshoz kapcsolódó kiszolgáltatottság** krízishelyzete, ahol a nem beszélő, kooperációra képtelen és a számára idegen helyzetekben, valamint az együttműködésben jelentősen akadályozott személy különösen kiszolgáltatott. A szülők tapasztalata szerint az egészségügyi személyzet sincs felkészülve a súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő emberek ellátására. Volt olyan eset, ahol egy egyszerű vérvételhez három emberre volt szükség ahhoz, hogy lefogja a nem együttműködő, fogyatékos beteget. Egy szülő elbeszélése szerint olyan is előfordult a COVID-19 járvány idején, hogy a szabályzatra hivatkozva kísérő nélkül akarták vizsgálatra vinni gyermekét annak ellenére, hogy állapota és kommunikációs szükségletei miatt nélkülözhetetlen volt egy őt ismerő személy jelenléte.

További visszatérő aggodalomként merült fel a **szociális ellátórendszert érintően a szakemberhiány**, a kiégés és az alulfizettség a szociális szférában, amely közvetlenül rontja az ellátás minőségét. A szülők megítélése szerint ezek a körülmények közvetlenül befolyásolják az ellátás hozzáférhetőségét, folyamatosságát és minőségét, ezáltal tovább növelik a gyermek jövőjével kapcsolatos bizonytalanságot.

Különösen érzékeny kérdésként jelenik meg az egészséges **testvérré neheződő felelősség** kérdése is: a szülők többsége határozottan nem szeretné, hogy a gondozás felelőssége a másik gyermek életét terhelje, és ez korlátozná annak saját életét, kapcsolatait vagy lehetőségeit.

Ahogy az egyik válaszadó édesanya megfogalmazta, a testvérnek annyi legyen a dolga, hogy időnként „ránézzen”, de „ne ő nevelje”. A legmélyebb félelmet talán ez az egy mondat sűríti:

„Rettegek attól, mi lesz vele, ha meghalok. És rettegek attól, mi lesz velem, ha én veszítem el őt.”

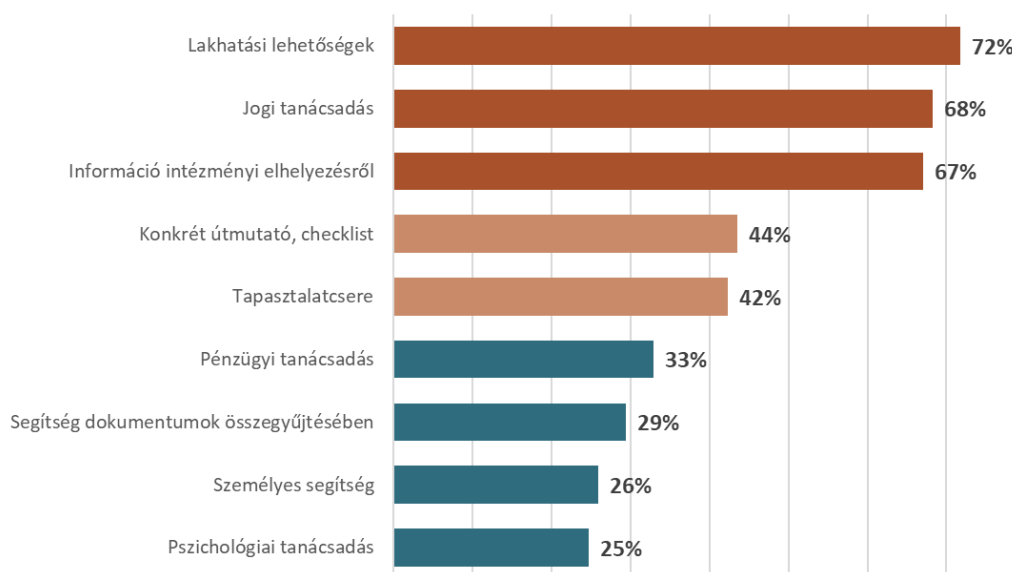
TÁMOGATÁSI LEHETŐSÉGEK

Információs igények és lehetőségek

A felmérés azt is vizsgálta a félelmek mellett, hogy a szülők kaptak-e már szakmai segítséget gyermekük jövőjének megtervezéséhez, és kihez tudnak fordulni. A helyzetkép egyértelmű: a válaszadók közel háromnegyede (73%) még soha nem beszélt szakemberrel – ügyvéddel, pénzügyi tanácsadóval, szociális szakemberrel – gyermeke jövőjéről. A szakmai segítség igénybevételének elmaradása a legtöbb esetben nem elzárkózást jelent. Ötvenöt válaszadó kifejezetten azt jelölte, hogy „nem, de szeretnék”, és mindössze heten mondták, hogy nem is tervezik. Tényleges szakmai támogatásban huszonhárom válaszadó részesült, akik beszéltek már szakemberrel (tízen többször is, tizenhárom fő egyszer-kétszer). A tervezés elakadásának egyik oka tehát nem a motiváció hiánya, hanem a megfelelő szakmai segítség korlátozott elérhetősége, illetve az, hogy a szülőknek nincs hová fordulniuk, vagy nem tudják, hogy milyen kérdéssel, melyik szakemberhez fordulhatnak.

A megfogalmazott támogatási igények pontosan tükrözik a korábban feltárt bizonytalanságokat és hiányosságokat. A leggyakrabban kért segítség a különböző lakhatási lehetőségek bemutatása (61 említés). Ezt követte a végrendeletre és gondnokságra is kiterjedő jogi tanácsadás (58) és az intézményi elhelyezésről szóló információ (57). Erős igény mutatkozik a konkrét, lépésről lépésre haladó útmutatóra, ellenőrzőlistára (37) és a más érintett szülővel való tapasztalatcserére (36) is. Ezt követi a pénzügyi tanácsadás (28), a dokumentumok összegyűjtésében nyújtott segítség (25), a személyre szabott tervezési segítség (22) és a pszichológiai támogatás (21).

Milyen információ, támogatás segítene, hogy nyugodtabban tekintszen a jövőbe? (Több válasz) (N=85, válaszadók %)



10. ábra. Milyen információ, támogatás segítene?

A fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetések pontosították, hogy a szülőknek valójában milyen szakemberre és milyen típusú támogatásra van szükségük. Visszatérő tapasztalatként jelent meg, hogy egy általános jogász vagy pénzügyi tanácsadó általában nem tud érdemben segíteni, mert nem ismeri kellő mélységben a fogyatékossgal élő emberek sajátos élethelyzetét, valamint az ehhez kapcsolódó jogi és szociális szolgáltatási környezetet. A szülők ezért kifejezetten olyan szakembereket keresnek, akik több szakterületet átfogó ismeretekkel rendelkeznek, akik jártassak a fogyatékossgügy, a gondnokság, az öröklés, a vagyontervezés és a hosszú távú ellátásszervezés kérdéseiben. Ráadásul a legintimebb kérdésekről – vagyonról, az öröklésről és az elengedésről – a szülők csak bizalmi alapon, személyes ajánlás útján mernek megnyilvánulni, így nem elég, ha létezik megfelelő szakember: a családoknak tudniuk kell róla, és olyan személy ajánlására is szükségük van, akiben megbíznak.

Felkészülés krízishelyzetekre

A fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetések során ez a témakör hozta felszínre a legtöbb gyakorlati, más fórumokon ritkán megfogalmazott tapasztalatot. A résztvevők megosztották egymással azokat a stratégiákat, amelyek saját tapasztalataik alapján alakítottak ki, vagy más érintett családoktól vették át. A beszélgetésekből egyértelműen kirajzolódott, hogy a krízisre való felkészülés nem egyetlen intézkedést jelent, hanem tudatos tervezést, amely a mindennapi élet részévé válhat. Ezek a szülőfórumok egyik legértékesebb, azonnal továbbadható tartalmát és eredményét adhatják.

A felvetések négy nagy terület köré rendezhetők.

1. Információk, amelyek életet menthetnek

Több szülő hangsúlyozta, hogy krízishelyzetben a legfontosabb információknak azonnal elérhetőnek kell lenniük. Ennek egyik lehetséges eszköze a krízisútlevél vagy kommunikációs krízismappa, amely röviden összefoglalja a fogyatékossgal élő személy egészségi állapotát, kommunikációs sajátosságait, gyógyszereit, megnyugtatójának módját és az ellátás során figyelembe veendő legfontosabb tudnivalókat. Többen felvetették annak lehetőségét is, hogy ezek az információk QR-kóddal ellátott karkötőn keresztül is elérhetők lehetnének, megfelelő adatvédelmi garanciák mellett.

2. Ki segít, ha baj történik?

A beszélgetések másik hangsúlyos témája az volt, hogy a krízishelyzetekben nem elegendő tudni, mit kell tenni – azt is előre tisztázni kell, ki mit vállal. Ennek része lehet egy előre egyeztetett riadólánc, a mindig becsomagolt krízistáska, az esést érzékelő okosóra a vészhelyzeti kontaktriasztására, a tartalék lakáskulcs biztonságos elhelyezése vagy a pénzügyi ügyintézés előzetes rendezése. A szülők utóbbira a számla feletti meghatalmazást, a kifejezetten erre a célra nyitott számlát vagy a készenlétkben tartott készpénzt említették. A résztvevők szerint a fenti kérdések gyakran csak akkor kerülnek elő, amikor már késő.

3. A környezet felkészítése

Több család nemcsak saját magát, hanem a környezetét is igyekszik felkészíteni egy váratlan helyzetre. Volt, aki az autóban vagy a ruházaton elhelyezett információs kártyát használ (például: „autista vagyok”), más YouTube-videókkal vagy írásos útmutatókkal segíti a segítőköt abban, hogyan tudják megnyugtatni gyermekét, ha ő maga nem lehet jelen.

4. A krízisre is lehet készülni

Talán a legfontosabb felismerés az volt, hogy a krízisre való felkészülés maga is tanulható folyamat. Többen hangsúlyozták, hogy nem elegendő egy listát készíteni a teendőkről. Ahhoz hasonlóan, ahogyan az újraélesztést is rendszeresen gyakorolni kell, a családoknak is szükségük lenne olyan gyakorlati útmutatókra és helyzetgyakorlatokra, amelyek segítenek végiggondolni a lehetséges forgatókönyveket. Ennek része lehetnek a tudatosan szervezett, rövid különlétek is, amelyek lehetőséget adnak arra, hogy a fogyatékossgal élő családtag biztonságos körülmények között tapasztalja meg a gondozó szülőjétől való átmeneti távollétet.

A beszélgetések ugyanakkor egy rendszerszintű hiányosságra is rámutattak. Több résztvevő számolt be arról, hogy rendkívül nehéz naprakész információt találni az átmeneti vagy krízisférőhelyekről. Egy országosan elérhető, folyamatosan frissített nyilvántartás nemcsak a családok tájékozódását segítené, hanem a szakmai ellátórendszer működését is kiszámíthatóbbá tehetné.

A fókuszcsoportos beszélgetések egyik legfontosabb tanulsága az volt, hogy a krízisre való felkészülés önmagában is tanulható készség. Több szülő hangsúlyozta, hogy nem elegendő csupán átadni egy teendőlistát: azt is meg kell tanulni, hogyan lehet előre végiggondolni és tervezni a lehetséges krízishelyzeteket. Többen ezt az újraélesztés oktatásához hasonlították, ahol nem pusztán az ismeretek átadása a cél, hanem azok gyakorlása is. Ennek támogatására hasznos lenne egy olyan, „Mi történik, ha...?” helyzetekre épülő útmutató vagy szituációs feladatgyűjtemény, amely lépésről lépésre segíti a családokat a lehetséges forgatókönyvek átgondolásában, és kiindulópontot ad saját krízistervük elkészítéséhez.

JAVASLATOK SZÜLŐFÓRUMOK TERVEZÉSÉHEZ (ÉLETÚT, ÉLETVÉGI TERVEZÉS TÉMÁBAN)

A fókuszcsoportos beszélgetések egyik legfontosabb tanulsága, hogy **családoknak párhuzamosan kétféle segítségre van szükségük: egy mindenki számára hozzáférhető, közérthető tudásbázisra, valamint egy személyre szabott, bizalmi kapcsolatra épülő tanácsadásra.** A két támogatási forma nem helyettesíti, hanem kiegészíti egymást. Az általános tájékoztatás segíti az eligazodást és a tervezés megkezdését, míg az egyéni konzultáció pedig lehetővé teszi, hogy a család saját élethelyzetére alkalmazza a megszerzett ismereteket.

Milyen információkra van szükségük a családoknak?

A fókuszcsoportok résztvevői közül sokan úgy gondolták, hogy nincs átfogó képük arról, milyen döntéseket kell meghozniuk, milyen lehetőségek állnak rendelkezésükre, és egy-egy kérdéssel hová fordulhatnak segítségért. Ezért olyan, közérthető és rendszeresen frissített tudásbázisra lenne szükség, amely videók, írásos útmutatók és szülőfórumok segítségével támogatja a tájékozódást.

A forgatókönyv-alapú megközelítés

A fókuszcsoportos beszélgetések alapján a tájékoztatás akkor lehet a leghasznosabb, ha a konkrét élethelyzetekből indul ki. Például a szülők azt akarják tudni, hogy „*Mi történik, ha...*”. Mi történik, ha kórházba kerülök? Mi történik, ha meghalok? Mi történik, ha gyermekemnek sürgősen elhelyezésre van szüksége? A tudásbázisnak ezekre a helyzetekre kellene lépésről lépésre válaszokat adnia.

Krízisfelkészülés. A krízisútlevél, a kommunikációs krízismappa, a riadólánc és a krízistáska összeállításának bemutatása, valamint a pénzügyi és személyes biztonságot szolgáló előzetes intézkedések (például számla feletti meghatalmazás, célszámla, esésérzékelő okosóra, letétbe helyezett lakáskulcs) ismertetése. A cél, hogy a családok még nyugodt körülmények között végiggondolhassák, hogyan reagálnának egy váratlan helyzetben, és milyen előkészületek tehetik biztonságosabbá a krízisek kezelését.

Gyámság és gondnokság. A különböző jogintézmények közötti különbségek, az eljárások menete, a lehetséges gondnok személyére vonatkozó előzetes rendelkezések, valamint a hivatásos gondnok szerepének és felelősségének közérthető bemutatása. A tájékoztatásnak arra is ki kell térnie, hogy az egyes megoldások miként befolyásolják a fogyatékossgal élő személy önrendelkezését és jogainak gyakorlását.

Vagyon és pénzügyek. A végrendelet készítésének lehetőségei, az öröklés, a tulajdonviszonyok rendezése, valamint a gondnokság mellett történő vagyonkezelés szabályai. A fókuszcsoportok tapasztalatai alapján ezen a területen különösen fontos a család helyzetét ismerő jogi és pénzügyi szakemberek bevonása, mivel a döntések hosszú távon meghatározzák a fogyatékossgal élő családtag biztonságát.

Lakhatási lehetőségek, intézményi elhelyezés. A különböző lakhatási formák – támogatott lakhatás, lakóotthon, ápolást-gondozást nyújtó intézmények – jellemzőinek, igénybevételi feltételeinek és a várólistára kerülés folyamatának bemutatása. Fontos, hogy a tájékoztatás ne csak a lehetőségeket, hanem azok korlátait is őszintén ismertesse. A résztvevők hangsúlyozták, hogy a nagyfokú önállóságra vagy munkavégzésre építő modellek sok esetben nem felelnek meg a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek szükségleteinek, ezért szükség van a közösségi lakhatási formák célcsoportspecifikus továbbfejlesztésére. Többen felvetették azt a lehetőséget

is, hogy jó lenne, ha az idősellátást nyújtó intézmények az idős szülőt és fogyatékossgal élő gyermekét együtt fogadnák, erre a helyzetre a szakmai felkészültségük megfelelő lenne.

Információ elérése. A válaszadók megfogalmazták igényüket egy rendszeresen frissített országos *adatbázisra a krízis- és átmeneti elhelyezési lehetőségekről*. Jelenleg informális kapcsolatokon keresztül próbálnak segítséget találni, gyakran kevés sikerrel.

A fókuszcsoporthoz beszélgetések alapján a családok egyik legerősebb igénye az *„életút tervezéshez” egy lépésről lépésre haladó útmutató vagy munkafüzet*, amely a felkészülés teljes folyamatán végig vezeti a használóját. Egy ilyen, ellenőrzőlistára (checklistre) épülő segédanyag segíthet, hogy milyen életszakaszban mely döntéseket szükséges meghozni, ehhez hol, milyen segítséget lehet igénybe venni.

Továbbá hasznosnak találják a szülők azokat a kisebb létszámú *tájékoztató fórumokat*, melyek alkalmával lehetőség van kérdésre, tapasztalatokat megosztani, a fent leírt témákhoz átfogó információkat kapni.

Egyéni igények és szükségletek

A fókuszcsoporthoz beszélgetések egyértelművé tették, hogy az általános tájékoztatás önmagában nem elegendő. Minden család élethelyzete, erőforrásai, természetes támogatói hálójának és jövőbeli elképzelései különbözőek, a konkrét döntéseket csak személyre szabottan lehet meghozni. Az olyan érzékeny kérdésekről – mint például a vagyon, öröklés, az elengedés – a szülők többnyire nem beszélnek csoportos helyzetekben vagy nyilvánosan. Ezért a fórumok mellett szükség van olyan, egyéni keretre is, ahol a szülő a saját élethelyzetére kaphat választ, és ahol a tervezési folyamat végig kísérhető. Az általános tájékoztató a kiindulópont, az egyéni tanácsadás pedig a személyre szabott megvalósítást jelenti.

Személyre szabott, egyéni tanácsadás

A szülők egyértelmű igényt fogalmaztak meg jogi, pénzügyi, lakhatási és pszichológiai tanácsadásra. A beszélgetések alapján azonban nem önmagában a szakember elérhetősége bizonyult meghatározónak, hanem az, hogy rendelkezik-e a fogyatékossgal élő emberek élethelyzetére vonatkozó gyakorlati ismeretekkel. Többen számoltak be arról, hogy általános jogi vagy pénzügyi tanácsadás során nem kaptak használható segítséget, mert a szakemberek nem ismerték kellő mélységben a sajátos élethelyzetből fakadó kérdéseket.

Legalább ilyen fontosnak bizonyult a bizalom. A szülők többsége személyes ajánlás alapján fordul szakemberhez, ezért jelentős segítséget jelenthetne egy olyan, megbízható szakemberekből álló hálózat, amelyhez a civil szervezetek közvetítésével lehet kapcsolódni.

Külön figyelmet igényel a pszichológiai támogatás igénye. A beszélgetések alapján ez két irányban is szükséges lehet: egyrészt a szülők lelki felkészítésében az elengedés folyamatára, másrészt a fogyatékos családtag támogatásában a változások elfogadásához. A fókuszcsoporthoz beszélgetések során többen hangsúlyozták, hogy a tudatosan tervezett, rövid „ráhangoló” távollétek elősegíthetik, hogy más gondozó személyeket is elfogadjon a fogyatékos családtag, és

ne kizárólag egyetlen személyhez kötődjön. Ha ezekre az alkalmakra még nyugalmi időszakban kerül sor, a fogyatékossgal élő személy fokozatosan tapasztalhatja meg, hogy más gondozó mellett is biztonságban érezheti magát, ami egy későbbi, elkerülhetetlen változás esetén csökkentheti a bizonytalanságot és a krízishelyzetek érzelmi terhét.

A civil szervezetek szerepe

A felmérés egyik legfontosabb tanulsága, hogy a családok ma is elsősorban egymástól és a civil szervezetek vezetőitől, szakembereitől kapják a legtöbb gyakorlati segítséget. Ez egyszerre jelent felelősséget és lehetőséget is a HSOÉSZ és tagszervezetei számára is.

Fontos azonban hangsúlyozni, hogy a civil szervezeteknek nem dolga a hiányzó vagy nem megfelelően működő állami szolgáltatások feladatainak átvállalása. Szerepünk elsősorban a családok összekapcsolásában, a megbízható információk összegyűjtésében, közvetítésében, a szakemberekhez vezető utak megkönnyítésében, valamint az érintett családok érdekeinek képviselésében ragadható meg.

- **A szülők támogatása és összekapcsolása.** A fókuszcsoportos beszélgetések megerősítették, hogy a sorstársi közösség a szülők legfőbb erőforrása. A tapasztalatcsere, a szülőklubok és a kölcsönös segítségnyújtás megszervezése olyan feladat, amely viszonylag kis ráfordítással is jelentős támogatást nyújthat. Ebben a folyamatban a szülők nem csupán segítséget kapnak, hanem saját tudásukkal és tapasztalataikkal sorstársaik támogatásában is aktív szerepet vállalnak.
- **Jó gyakorlatok összegyűjtése és megosztása.** A fókuszcsoportok megmutatták, hogy a használható tudás jelenleg is rendelkezésre áll, csak elszórtan. Az egyik szülő elkészítette a krízisútlevelet, a másikinál már megtörtént a helyettes gondnok kijelölése, a harmadik szülő bentlakásos intézményi megoldást talált gyermekének, amelynek tapasztalatai mások számára is fontosok lehet. Ezeknek a jó megoldásoknak és tapasztalatoknak az összegyűjtése, rendszerezése és közérthető formában történő megosztása – például videók, szülőfórumok vagy írásos segédanyagok segítségével – olyan közös tudásbázist teremthet, amelyből minden család profitálhat.
- **A megbízható szakemberekhez vezető út megkönnyítése.** A beszélgetések alapján a szülők elsősorban bizalmi alapon, személyes ajánlás útján fordulnak jogi, pénzügyi, pszichológiai vagy szociális szakemberekhez. A szakértői kör kiépítése és folyamatos gondozása tipikusan az ernyőszervezet szintjén értelmezhető feladat lehet, amely egyúttal tehermentesítheti is a kevesebb erőforrással rendelkező tagszervezeteket.
- **Az érdekképviselő megerősítése.** A civil szervezetek sajátos szerepe abban rejlik, hogy képes az általa képviselt emberek egyéni problémáit, szükségleteit összegyűjteni, rendszerezni, majd mindezek alapján világos és megalapozott érdekképviselői üzeneteket artikulálni a jogalkotók felé.

A felmérés eredményei hozzájárulnak célcsoportunk problémáinak, szükségleteinek jobb megismeréséhez, mely alapján képesek vagyunk szolgáltatásaink adekvát tervezésére.