



## Hogyan tovább? –

Információ és támogatási szükséglet vizsgálata a fogyatékossgal élő gyermek nagykorúvá válásának időszakában<sup>1</sup>

2022

### I. Bevezetés

A **Halmazottan Sérültek Országos Érdekvédelmi Szövetsége** (továbbiakban HSOÉSZ) korábbi kutatásából<sup>2</sup>, a Szövetség munkatársaihoz beérkező szülői és családi kérdésekből, és a tagszervezeteink visszajelzéséből egyértelműen látszik, hogy a fogyatékossgal élő és a súlyosan halmazottan sérült gyermekeket nevelő családok számára kiemelten nehéz időszakot jelent a gyermekük 18. életévének betöltése, és ezzel együtt az iskolai rendszer elhagyása (23 év). Ez az időszak fontos fordulópont a családok életében, hiszen sokaknak újra kell szervezniük a mindennapjaikat. Tapasztalataink szerint minden szereplő számára (szülők, családok, egyéb támogató személyek, az érintett személlyel kapcsolatban lévő intézmények stb.) támogatás lehet szükséges, ami megnyilvánulhat különböző szolgáltatások nyújtásában vagy a szükséges információk átadásában a folyamatban érintett felek számára. Annak érdekében, hogy a HSOÉSZ és annak tagszervezetei minél jobban meg tudják tervezni a támogató tevékenységeiket erre a kritikus időszakra vonatkozóan, kérdőíves felmérést végeztünk olyan családok körében, ahol a fogyatékossgal élő gyermek iskoláskorú, és valamely oktatási-nevelési intézmény<sup>3</sup> tanulója jelenleg. Az adatgyűjtés segítségével megismerhettük a Szövetség látókörébe tartozó szülők véleményét a saját tájékozottságukról és összegyűjtöttük azokat a témákat és kérdéseket, amelyek a szülőket leginkább foglalkoztatják az iskolai időszak befejezését követő időszakkal kapcsolatosan.

### Téma és az adatgyűjtés indokoltsága

A HSOÉSZ tagszervezeteihez kapcsolódó családok körében 2021-ben készítettünk egy helyzetkép és igényfelmérést, mellyel célunk volt a tagszervezeteinkhez tartozó súlyosan

---

<sup>1</sup> Az adatgyűjtés és az összegzés megvalósítása a NEAO-KP-1-2021/8 azonosítójú pályázat keretében készült a Halmazottan Sérültek Országos Érdekvédelmi Szövetsége megbízásából.

<sup>2</sup> A helyzetkép elkészítéséhez a HSOÉSZ tagszervezetein keresztül 28 félig strukturált interjút készítettünk 7 intézményhez kapcsolódva. Részletes tanulmány elérhető a HSOÉSZ honlapján: <https://www.hsoesz.hu/?p=411>

<sup>3</sup> Ezúton is köszönjük az adatgyűjtésben résztvevő iskolákat és dolgozóit, hogy segítették adatgyűjtésünket!

halmozottan fogyatékos családok mélyebb megismerése, és így a legfontosabb fókuszterületek beazonosítása.<sup>4</sup>

A kutatás leginkább arra kereste a válaszokat, hogy a családok számára mik a legnagyobb nehézségek, milyen akadályokkal találkoznak a mindennapok során és milyen igényeik lennének, milyen támogatásra lenne szükségük. A helyzetkép fontosabb eredményei segítenek minket abban, hogy valós igényekre építsük fel a munkatervünket és támogató tevékenységünket, továbbá az is láthatóvá vált, hogy mik azok a témakörök, amiket szükséges részletesebben kibontani a jövőben. Tehát a jelenlegi adatgyűjtés megalapozásához az igényfelmérés eredményei fontos alapot adtak, a legfontosabb ide kapcsolódó eredményeket foglaljuk össze a következő fejezetben röviden.

### Helyzetkép és igényfelmérés legfontosabb eredményei

A korábbi kutatásban 4 nagyobb problémacsoportot azonosítottunk: a beszűkült kapcsolatrendszer, kapcsolatok hiánya, a felügyelet és személyi segítség hiánya, a szülők és családtagok lelki és mentális jólléte mellett nagyon hosszú idő óta fennálló probléma a családok körében az általános tudás- és információhiány<sup>5</sup>. A legnagyobb tudáshiány és „tudásszükséglet” a különböző támogatások, ellátások és szolgáltatások tekintetében mutatkozik, az érintett szülők számára fontos lenne, hogy minél nagyobb körben tájékozódhassanak a számukra járó, aktuális támogatásokról, ellátási formákról, elérhető intézményekről. Szintén tapasztaltuk, hogy gyakran a kormányhivatal dolgozói, orvosok, támogató intézmények és személyek sem feltétlenül tudnak segíteni megfelelő információkkal, így a több esetben csak az éppen aktuális intézménytől kapnak megfelelő infókat (pl. iskolai környezet, nappali ellátás stb.).

Az idősebb szülők és fogyatékossgal élő családtagok közül többen megnevezték a nagykorúvá válás körüli éveket, mint információhiányos időszakot. Ekkor a családok számára a legnagyobb problémát az okozza, hogy a gyermek 18. életévének betöltése vagy az iskola intézményének elhagyása után az ellátórendszer szinte elengedi a kezüket. Sok esetben magukra maradnak a családok, egységes és központi támogatás nélkül csak önjáróan találják meg a lehetőségeket, ami esetleges, kevés helyen tudnak tájékozódni.

Több szülő jelezte igényét arra, hogy legyenek helyben (vagy online) elérhető információs szolgálatok, valamint, hogy a támogató szervezetek készítsenek rövid összefoglalásokat a legfontosabb témákról, és egy helyen legyenek elérhetőek a fontos és friss információ(k). Szintén többen kiemelték, hogy korcsoportonként a megfelelő tájékoztatási rendet szükséges lenne kialakítani és a fontosabb életeseményekre felhívni a szülők figyelmét az ellátórendszeren keresztül (pl. születéskor kórház, majd védőnő, háziorvos, bölcsőde, óvoda, iskola után stb.). Az idősebb gyermeket gondozó családok esetében természetesen a jövőbeli lakhatási kérdések, az intézményi ellátáslehetőségei szintén rendkívül fontosok lennének a korábbi kutatás tanulsága szerint.

---

<sup>4</sup> Általánosítósági korlátok: nem reprezentálja az SHF gyermekeket nevelő családok és gyermekek teljes sokaságát, általánosítani a csoport összetételére, demográfiai jellemzőire nem tudunk.

<sup>5</sup> Ezeken túl számos nehézség, igény, szükséglet megjelenik az interjúkban, ezek részletes bemutatása a kutatási összefoglalásban kerül sor.

## II. Az iskolák körében végzett adatgyűjtés eredményei

### Adatgyűjtés legfontosabb jellemzői

A problémára reagálva a HSOÉSZ 2022 tél/tavaszi felmérést végzett olyan családok körében, ahol **a fogyatékossgal élő gyermek iskoláskorú, és valamely oktatási-nevelési intézmény tanulója jelenleg**. Az adatgyűjtés segítségével megismerhettük a Szövetségünk látókörébe tartozó szülők véleményét a gyermekük jövőbeli lehetőségeiről, valamint, összegyűjtöttük azokat a témákat és kérdéseket, amelyek a szülőket leginkább foglalkoztatják az iskolai időszak befejezését követő időszakokkal kapcsolatban.

**Az adatgyűjtést a HSOÉSZ tagszervezeteivel és az ÉTA Országos Szövetséggel** együttműködő oktatási intézmények és a hozzájuk kapcsolódó szülők körében végeztük el az adatgyűjtésben összesen **6 oktatási-nevelési intézmény vett részt** az Észak-Alföldi, Pest megyei és Közép-Dunántúli régióból. Az iskolák pedagógusai és munkatársai segítségével **összesen 34 szülő** véleményét ismerhettük meg a kérdőíven keresztül, a kérdőívek kitöltése önkéntes és anonim volt.

### Általános jellemzői az adatgyűjtésben résztvevő családoknak

A kérdőívet kitöltők között minden családban van házastárs/élettárs, a családok több mint a felében van testvér (ritkább esetekben másik fogyatékossgal élő gyermek) vagy nagyszülő is él a háztartásban. 10-ből 9 kérdőívet a fogyatékossgal élő gyermekek édesanyjai töltötték ki. A **kitöltők** jelentős többsége 35-50 év közötti (kitöltők 85%-a), átlagéletkoruk 46 év. A kérdőívet kitöltők közel 2/3-a érettségivel, vagy felsőfokú végzettséggel rendelkeznek.

A kitöltő családokban a **fogyatékossgal élő gyermek** legnagyobb arányban súlyos vagy közepesúlyos értelmi fogyatékossgal él, jellemzően kapcsolódik hozzá valamilyen mozgásszervi és/vagy érzékszervi fogyatékossgal, amely szintén közepesúlyos vagy súlyos. Az érintettek között megjelenik még: autizmus, epilepszia, down szindróma és egyéb idegrendszeri rendellenesség. A fogyatékossgal élő gyermekek legnagyobb arányban 18 év fölöttiek (38%), 11-14 éves 8 fő (24%), 15-18 éves közötti 9 fő (26%), legkisebb arányban pedig a 10 év alattiak vannak, mindössze 4 fő (12%).<sup>6</sup>

### Általános tájékozottság és információhiány

A kérdőíves adatgyűjtés tanulságai szerint nagyon sok témában nem érzik magukat tájékozottnak a kérdőívet kitöltő szülők, és nagyon sok témában lenne szükségük több, részletesebb információra saját bevallásuk szerint.

Legnagyobb információ-igény **a terápiás és rehabilitációs lehetőségekre** vonatkozóan jelenik meg. Ebben a témában mind a jelenlegi helyzetükre vonatkoztatva, mind az iskolás kor utáni időszakra vonatkozóan szívesen fogadnának információkat. A kitöltők 42%-ának szüksége lenne több információra erre a témában. A jelenlegi időszakra vonatkoztatva a szülők viszonylag magasnak ítélik saját tájékozottságukat (egy 1-5-ig terjedő skálán átlagosan 3,29)

---

<sup>6</sup> Az adatgyűjtés eredményei nem reprezentálják az érintettek sokaságát, az eredmények nem általánosíthatóak.

ennek ellenére is nagy arányban gondolják, hogy szükséges lenne további információ számukra. Az iskolás kor utáni terápiás és rehabilitációs lehetőségekről kevésbé gondolják magukat jól tájékozottak, átlagosan mindössze 2,56-ra értékelik saját tájékozottságukat.

Egyértelműen látszik, hogy a **gondnokság** témájához kapcsolódva rendkívül szükséges lenne a szülők és családok megfelelő és hiteles információkkal való ellátása. A kitöltők 42%-a számára hasznosak lennének információk a gondnokság alá helyezési folyamat elindításával és ügyintézési teendőkkel kapcsolatban, annak ellenére, hogy saját tájékozottságukat viszonylag magasnak ítélik meg a többi kiemelt témához képest. Némileg kisebb arányban, de továbbra is sokan várnának információkat a gondnoksági adminisztrációs feladatokról és kötelezettségekről általában (39%), a gondnoksági pénzkezelési rendszeréről (39%), és a gondnokság rendszeréről általánosságban (36%). Általánosságban, és a folyamat elindításával kapcsolatosan magasnak mondható a szülők tájékozottága, átlagosan előbbit átlagosan 3-ra, utóbbit pedig átlagosan 3,12-re értékelik egy 1-5-ig terjedő skálán. Saját tájékozottságukat alacsonyra értékelték a gondnoksági pénzkezelési rendszeréről (átlag: 2,68), valamint a gondnoksághoz tartozó adminisztrációs feladatok és kötelezettségek tekintetében (átlag: 2,88).<sup>7</sup>

1. táblázat  
Legszükségesebb témák a kitöltők szerint (N=34)

Témák	Mennyire érzi magát tájékozottnak a következő témákban? (átlag 1-5-ig terjedő skálán), N=33	Melyik témákban lenne szüksége több információra? (%), N=33
<b>Terápiák és rehabilitációs lehetőségek iskola befejezése után</b>	<b>2,56</b>	<b>42%</b>
Gondnokság alá helyezési folyamat elindítása és ügyintézése	3,12	42%
Terápiák és rehabilitációs lehetőségek jelenlegi helyzetben	3,29	42%
<b>Gondnokság pénzkezelési rendszere</b>	<b>2,68</b>	<b>39%</b>
<b>Gondnoksághoz tartozó adminisztrációs feladatok, kötelezettségek általában</b>	<b>2,88</b>	<b>39%</b>
Nappali ellátás intézményrendszere, jogosultság, lehetőségek	3,03	39%
Gondnokság rendszere általánosan	3,00	36%
Jogi és jogosultsági kérdések általában az iskola befejezése után	3,03	36%
Pénzbeli és természetbeni ellátások és támogatások igénylésének folyamata az iskola befejezése után	3,03	33%
<b>Támogatott döntéshozatal rendszere</b>	<b>2,44</b>	<b>30%</b>
<b>Támogatott lakhatás / lakóotthon / ápoló-gondozó otthon közötti különbségek, lehetőségek</b>	<b>2,50</b>	<b>30%</b>
<b>Intézményi lakhatási lehetőségek az iskola befejezése után</b>	<b>2,53</b>	<b>30%</b>
<b>Oktatási és továbbképzési lehetőségek</b>	<b>2,76</b>	<b>30%</b>
Pénzbeli és természetbeni szociális ellátások és támogatások fajtái, jogosultságok az iskola befejezése után	3,24	27%
<b>Foglalkoztatási és munkaerő-piaci lehetőségek</b>	<b>2,22</b>	<b>24%</b>
<b>Érdekvédelmi/civil szervezetek programjai</b>	<b>2,56</b>	<b>24%</b>
Jogi és jogosultsági kérdések általában a jelenlegi életkorban	3,38	24%
<b>Foglalkoztatási formák és ezek jogi szabályozása</b>	<b>2,15</b>	<b>21%</b>
Pénzbeli és természetbeni szociális ellátások és támogatások fajtái, jogosultságok jelenlegi helyzetben	3,68	21%
<b>Foglalkozási rehabilitáció lehetőségei és annak keretei</b>	<b>2,29</b>	<b>15%</b>

<sup>7</sup> Ezekről a témákról a szülők tájékozottsága változó képet mutat, ennek oka lehet az egyes témák összefüggése, nehéz szétválaszthatósága.

Ezekon túl a kitöltők nagy arányban szükségesnek tartanának információkat a nappali ellátások rendszeréről, jogosultságokról és lehetőségekről (39%), valamint az iskolát követő jogi és jogosultsági kérdésekről egyaránt (36%). További részletek az 1. táblázatban láthatóak.

A fogyatékossgal élő gyermekek életkorából adódóan látszik, hogy **a szülőknek legkevesebb információja** a különböző foglalkoztatási formák és ezek jogi szabályozásához kapcsolódóan, valamint a foglalkoztatási és munkaerőpiaci lehetőségekről van, egy 1-5-ig terjedő skálán előbbiben mindössze 2,15-re, utóbbiban átlagosan 2,2-re értékelték saját tájékozottságukat a kitöltők. Szintén alacsonynak tekinthető a tájékozottság a foglalkoztatási rehabilitációs lehetőségek (átlagosan 2,29), a támogatott döntéshozatal rendszere (2,44), a támogatott lakhatás és különböző lakhatási formák közötti különbségek és lehetőségek (2,5), valamint az intézményi lakhatási lehetőségről általánosságban az iskola befejezését követően (2,53). Ezek többségében bár nem kiugróan magas az „információs” igény a többi témához viszonyítva, viszont 5-ből 1 szülő számára ezek nagyon fontosak lennének – kiemelten azok számára, akik gyermekei már az iskolás kor vége felé járnak, és hamarosan nagyon aktuálissá válnak ezek a kérdések.

### Iskolás kor utáni információs támogatás igénye

Megkérdeztük a szülőket arról is, hogy milyen információkra lenne leginkább szükségük gyermekük életének támogatásához az iskolás kor után. A családok válaszai alapján elmondható, hogy általánosságban mindenről szívesen hallanának, ami a 18. életév betöltése utáni időszakról szól, mindenféle ügyintézés, teendők az iskolás kor befejezése után, támogatási rendszer és minden, ami a gyermekeik további életéhez kapcsolódik. A szöveges válaszokban, leírásokban néhány témakör azonban egyértelműen kiemelkedik a többi közül, ezek többnyire elérhető és hozzáférhető szolgáltatásokról, azok részleteiről szólnak.

Kiemelten fontosnak tartanának több információt a különböző civil, egyházi és állami fenntartású **bentlakásos intézményi elhelyezési lehetőségekről, lakóotthoni vagy támogatott lakhatási lehetőségekről**. Itt leginkább olyan kérdésekre keresik a válaszokat a szülők, hogy például a lakóhelyhez közel egyáltalán milyen intézmények vannak? Milyen lehetőségeik vannak? Hol vannak olyan bentlakásos intézmények, ahol fogadják a gyermeket (súlyosan halmozott fogyatékos személyeket), ha a szülő már idős ő lesz?

Hasonló a helyzet a **nappali ellátással kapcsolatban**, a kitöltők szeretnék ismerni a lehetőségeket a lakóhelyükhöz közel, érdekli őket, hogy milyen lehetőségek vannak 1-1 konkrét nappali ellátáson belül speciális fejlesztésre, valamint kíváncsiak lennének az ezekben dolgozó intézmények szakembereinek végzettségére, felkészültségére, valamint a szolgáltatás igénybevételének költségeire is.

Konkrét szolgáltatások mellett nagyon nagy igény mutatkozik az elérhető és általános **fejlesztési lehetőségek** megismerésére az iskolás kor után. Többen fogalmazták meg kérdésként, hogy milyen állapot fenntartó kezelések vannak, milyen terápiák és felnőtt rehabilitációs lehetőségek vannak/lesznek gyermeküknek, valamint, hogy a jelenlegi fejlesztésének szinten tartását hol, hogyan lehet folytatni az iskolás kor betöltése után.

A gyermekek **foglalkoztatási lehetőségei** szintén központi kérdésként jelennek meg a szülőknél, segítséget jelenteni számukra, ha több információt kapnának arról, hogy milyen

munkalehetőségei vannak a gyermekeiknek a környéken, milyen lehetőségek vannak az értelmes elfoglaltság, hasznosan időtöltésre el az iskolás kor után is.

Ezeket túl általánosságban kiemelik a kitöltők, hogy segítség lenne számukra az iskolás kor utáni időszak megkönnyítésére, ha már most is **hozzáférnének olyan listákhoz**, ahol a környékükön elérhető ellátások, szolgáltatások és intézmények találhatóak meg – ezzel is megkönnyítve a felkészülésüket az iskola elhagyására.

### Legnagyobb kihívások az iskolás kor után

A kérdőívben szintén megkérdeztük a szülőket arról, hogy szerintük mi okozza a legnagyobb nehézséget az iskolai rendszerből való kilépés, „felnőttkorba” lépés esetén? A szülők több olyan témakört is megjelöltek és kiemeltek, amelyekkel nekünk és a támogató intézményeknek, szakembereknek kiemelt figyelmet szükséges fordítani, ezek a problémák – és ezek megfelelő kezelése – nem csak a szülőknek, hanem a fogyatékossgal élő fiatal felnőttek számára is nehézséget okoznak. A család és a fogyatékossgal élő személy felkészítése és a családnak nyújtott megfelelő támogatás a nehéz helyzetekre való felkészülésben elengedhetetlen, szükségszerű.

A legtöbb szülő tart attól, hogy az iskolai rendszerből való kilépés után gyermeküknek a **napirendje fel fog borulni**, megváltozik a mindennapi rutin, esetleges új környezet megszokása problémás és nehéz lesz. Szintén kiemelik, hogy rossz hatással lesz a gyermekükre a már megszokott **közösség, közösségi élet megszakadása**, későbbi időszakban tartanak attól, hogy nem lesz ilyen közösségi együttlétre lehetőség, nem lesz társaság és semmiféle közösség a gyermekük közelében. A szülők közül többen említették, hogy **nehéz lesz a felügyelet megoldani** és megszervezni, ezzel együtt pedig a **munkaerőpiaci elhelyezkedéstől** és annak lehetőségeinek hiányaitól is tartanak. Többen kiemelik, hogy a 18. életév betöltése után a **fejlesztések el fognak maradni**, nincs annyi lehetőség, mint fiatalabb korban. Általánosságban tartanak a **többletköltségektől és anyagi nehézségektől** is, felnőttkorban minden költséges, mind a fejlesztések, mind az utazási költségek, vagy támogató szolgálat keresése plusz költséget jelent a családnak a jövőben.

### III. Hogyan? Tovább!

A rövid kérdőíves adatgyűjtésünkből egyértelműen látszik, hogy a fogyatékossgal élő gyermek 18. életévének betöltése és az iskolás kor utáni időszak rendkívüli nehézséget jelent családok többségének – mint az információhiány, mind a bizonytalanság érzése miatt. A családok megfelelő tájékoztatása és hiteles információkkal való segítése és támogatása elengedhetetlen, az általános információhiány bizonytalanságot okoz a családok életében. Ez mind az érdekvédelmi szervezeteknek, mind a mindennapi támogatást nyújtó intézményeknek, szakembereknek „feladatot” jelent a jövőben, együtt szükséges kialakítunk a megfelelő információs felületeket, és helyben kell segítenünk a családokat a megfelelő információkkal, lehetőségekkel. A korábbi kutatásból egyértelműen látszik, hogy a családok a legtöbb információt az éppen aktuális életkornak megfelelő intézményi rendszer dolgozóitól kapják, iskolás korban rendkívül fontos szerepe van az oktatási vagy fejlesztő intézménynek a szülők információkkal való ellátásában és támogatásában. Az eredmények alapján látszik, hogy több



témában általános információhiány és „információéhség” mutatkozik, és a konkrét, helyben elérhető lehetőségek mellett akár az általános ismerek is hiányoznak 1-1 témakörben.

A jövőben tervezzük az összegyűjtött információkat felhasználva megkeresni a megfelelő információs felületeket, próbaként szeretnénk szülői értekezleteket szervezni 1-1 iskolába, valamint a kapcsolódó iskolák számára „Kisokos” formában a legszükségesebb általános információkat, elérhetőségeket és hasznos tudásokat elérhetővé tenni, ezzel is segítve az ő jövőbeli támogató munkájukat.