



Helyzetkép és igényfelmérés az Egy a Világunk Alapítvány tagsági körében az Alapítvány szolgáltatásfejlesztésének megalapozásához

Az adatgyűjtésben és az összegzés készítésében részt vett:

Panyik Barbara

Szulyák Eleonóra

Tremmel Nóra

Lektorálta: Molnár István János

Az adatgyűjtés és az összefoglaló szakmai anyag a NEAO-KP-1-2023/8 azonosítójú pályázat támogatásával készült a Halmozottan Sérültek Országos Érdekvédelmi Szövetsége megbízásából.



Tartalom

Bevezetés	1
Az adatgyűjtés és jelenlegi tanulmány célja	2
I. A kitöltők, családok és háztartások legfontosabb jellemzői.....	3
A kitöltők és háztartás jellemzői	3
Természetes támogatók	4
A háztartások foglalkoztatási és anyagi jellemzői.....	4
II. Az energiaválság és következményei a családok életében	6
Az energiaválság hatása az súlyosan halmozottan sérült gyermekeket nevelő családok körében 2021-2022-ben.....	6
Az energiaválság a jelenben - érezzük még a hatását?	7
III. A sérült gyermekek fontosabb jellemzői	8
Fogyatékoság(ok) típusa és súlyosság	8
A halmozottan sérült gyermekek legfontosabb egyéni tulajdonságai és gondozási, támogatási szükségletei	11
Elérhető és igénybevett szolgáltatások.....	12
Mindennapi nehézségek	13
IV. Igények és szükségletek az életminőség javításához	14
Legnagyobb hiány: alkalmi felügyeletet biztosító lehetőségek.....	14
Hiányzó és elmaradó fejlesztési lehetőségek	14
Egyéb szolgáltatások hiánya	14
Információhiány és tematikus információátadás hiánya	15
Hiányzó szabadidő és én-idő – Szülők tehermentesítésének a hiánya	16
V. Otthoni segítségnyújtás hiánya és lehetséges megoldási módok	17
SHF gyermek otthoni és házon kívüli ellátásának támogatási formái.....	17
VI. Összegzés.....	18
Lépni kell!	21

Bevezetés

A **Halmazottan Sérültek Országos Érdekvédelmi Szövetsége**¹ (továbbiakban HSOÉSZ) 2010-ben alakult 12 civil szervezet összefogásával, hogy felkarolja a halmazottan sérült embereket és családjaikat, támogatva őket emberi és fogyatékoságukból eredő jogaik érvényesítésében. A halmazott sérüléssel járó fokozott akadályoztatottság és a szülők rendkívül magas testi-lelki leterheltsége miatt ezeknek a családoknak alacsony az érdekérvényesítő képessége, így szinte kimaradtak az utóbbi évek társadalmi és szakpolitikai fejlődéséből. Tagszervezeteinken keresztül országos szinten tudjuk képviselni a halmazottan sérült embereket és családjaikat.

A **súlyosan, halmazottan fogyatékos személyek** (továbbiakban: SHF személyek) csoportja a fogyatékoságügyön belül is a leghátrányosabb helyzetűek, gyakorlatilag társadalmunk legkiszolgáltatottabb állampolgárai, **számuk körülbelül 12.000 főre becsült Magyarországon**. A HSOÉSZ-t a tagszervezetek igénye hívta életre annak érdekében, hogy megvalósuljon egy összefogás a halmazottan sérültek jobb érdekérvényesítése, és a családok támogatása érdekében. A súlyosan halmazottan fogyatékos személyek (és családjaik) igényeinek, nehézségeinek pontosabb ismerete elengedhetetlen a hatékonyabb érdekképviselethez, az adekvát szolgáltatás tervezéshez.

A **HSOÉSZ 2019-ben** kutatást végzett saját tagszervezeteihez tartozó családok körében², amely célja egy **általános helyzetkép és igényfelmérés** volt. Ez az kutatás számos igényt, szükségletet megmutatott számunkra, és más támogatást nyújtó szervezetek számára is. Számos javaslatot tettünk arra vonatkozóan, hogy hogyan lehetne a családok mindennapjait könnyebbé tenni, melyek azok a nehézségek, amelyekkel a családok általánosan megküzdnek az ápolással, gondozással töltött hosszú évek során. Egyértelművé vált, hogy **nem lehet minden kérdésben „általánosan” gondolkodni SHF „gyermekéről” és felnőttekről** és az őket nevelő, de sok esetben már inkább gondozó családokról. Mások az egyes családok helyi és egyéni lehetőségei, igényei, melyek nagyban függenek a sérült gyermek aktuális életszakaszától, a szülők kapcsolati hálójától, anyagi lehetőségeitől, vagy éppen mentális jólététől és számos egyéb tényezőtől. Úgy gondoljuk, hogy **minden támogató szervezetnek saját startégiát** kell(ene) kialakítani ahhoz, hogy a legadekvátábban tudja képviselni tagságát és tagsága igényeit, szükségleteit. A megfelelő szolgáltatási gyűrű kialakításához és annak hosszútávú fenntartásához fontos, hogy **tényszerűen ismerjük jövőbeli igénybe vevő családok** és háztartások legfontosabb jellemzőit, a sérült gyermekeket és állapotukat, valamint a szülők és családok legnagyobb nehézségeit, igényeit és szükségleteit.

¹ A Halmazottan Sérültek Országos Érdekvédelmi Szövetségének jelenleg 12 tagszervezete van, melyek között vannak nagyobb tagságot tömörítő szervezetek, és vannak, amelyeket különböző szakemberek csoportja alkot. Elérhetőség: <http://hsoesz.hu/>

² Az adatgyűjtés és a szakmai anyag a *NEA-TF-20-O-V-0607* azonosítójú pályázat keretében készült, és elérhető a HSOÉSZ honlapján: <https://www.hsoesz.hu/?p=411>

Az adatgyűjtés és jelenlegi tanulmány célja

A győrújbaráti **Egy a Világunk Alapítvány** hosszútávon gondolkodik, keresi a lehetőségeket célcsoportja számára a kiszámíthatóbb, biztonságos jövő megteremtéséhez. A jelen stratégia tervezési munka eredményeképpen, amennyiben az Alapítvány szükségesnek látja, kész saját szolgáltatásokat is létrehozni céljaik eléréséhez. Az adatgyűjtés és a felmérés első lépése a tervezési folyamatnak.

Az **Egy a világunk Alapítványt 2012-ben sorstárs szülők hozták létre** az akkor 8 éves súlyosan halmozottan sérült kislány, Zsófi és társai segítségével. Az Alapítvány tevékenységei a kezdetek óta kibővültek, jelenleg súlyosan halmozottan sérült gyerekeknek és fiataloknak szervez szabadidős és rehabilitációs programokat Győr és környékén. A programokon lehetőség szerint a számunka csak „kacifántos gyerekek” ép társaikkal együtt vesznek részt. Az Alapítvány rengeteg színes programot szervez, többek között fejlesztő intenzív rehabilitációs napokat tartanak vagy zeneterápiát szerveznek, valamint állandó programjaik közé tartozik a dance ability, futóversenyek, kirándulások, meseösvény események is, melyek kikapcsolódást, élményt és szórakozást (is) biztosítanak a családok számára.³

Az Alapítvány **Szövetségünkhöz fordult és mentorálási támogatást kért a hosszútávú startégiájuk kidolgozásában és a céljaik elérésének támogatásában.** A stratégia megalapozásához fontosnak tartottuk, hogy azt egy részletes igényfelméréssel kezdjük el, és így az Alapítvány a saját látókörébe tartozó családok **valós szükségleteinek megfelelően** tudja szervezni szolgáltatásait.

Első lépésként 2023-2024-ben **adatgyűjtés végeztünk** az Alapítvány tagsága körében, melyen keresztül megismerhettük a családok és a halmozottan sérült gyermekek legfontosabb jellemzőit, igényeit és mindennapi nehézségeit. Összegyűjtöttük azokat a szülői igényeket, melyre alapozva az Alapítvány vezetősége stratégiát készíthet a szolgáltatási portfóliójuk közép- és hosszútávú kialakításához. Az **adatgyűjtést és az általános elemzést** a HSOÉSZ munkatársai végezték, a jelenlegi összegző tanulmány ennek az adatgyűjtésnek a legfontosabb általános eredményeit mutatja be.

Mivel az országban, és a HSOÉSZ látókörében is több hasonló szülőcsoport küzd hasonló nehézségekkel, őszintén reméljük, hogy mások is tudják hasznosítani ezt az anyagot legalább **inspirációként, gondolatébresztőként a saját szolgáltatási portfóliójuk tényekre alapozott megtervezéséhez, vagy az érdekérvényesítő munkájukban.** A felmérő kérdőívet ajánljuk használatra minazoknak a szülőcsoportoknak, akik szeretnének hasonló munkába kezdeni és szeretné jobban megismerni saját célcsoportját.⁴

³ További információ az Egy a Világunk Alapítványról: <https://egyavilagunkalapitvany.hu/>

⁴ A HSOÉSZ által összeállított általános kérdőív bármely tagszervezetünk, vagy külső szervezet számára is elérhető és hozzáférhető. A kérdőív online elérhető, kérjük, hogy érdeklődő szervezet esetén vegyék fel a kapcsolatot a HSOÉSZ-szal az elérhetőségeink bármelyikén: https://www.hsoesz.hu/?page_id=212

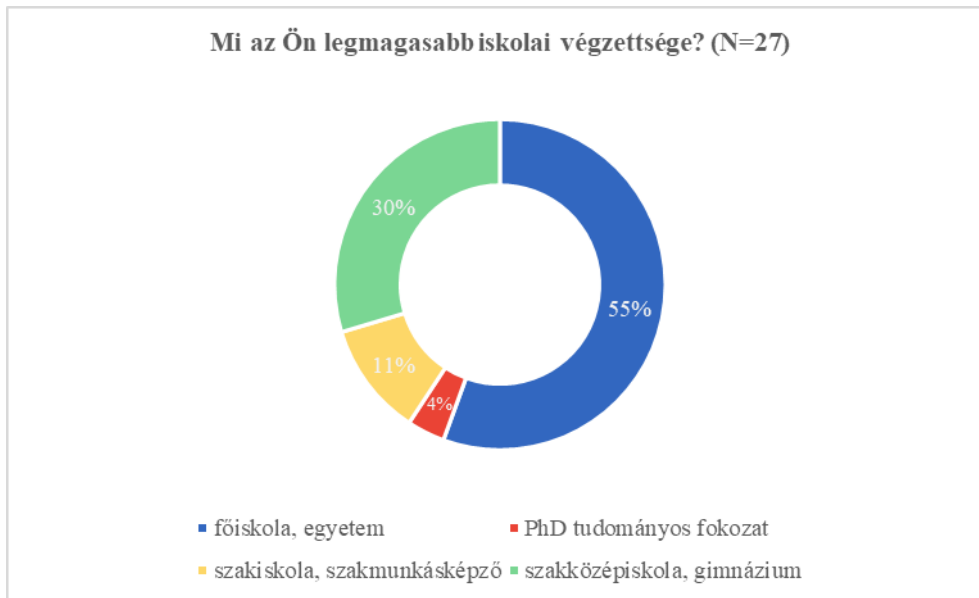
I. A kitöltők, családok és háztartások legfontosabb jellemzői

Az adatgyűjtést az Egy a Világunk Alapítvány tagságába tartozó családok körében végeztük, összesen **27 kitöltő által 27 család** igényeit, véleményét ismerhettünk meg részletesebben. A kérdőívet **online formában** töltötték ki **2024. február 17-28. között**. Általánosan elmondható, hogy a válaszadók kevés kérdést hagytak válasz nélkül, nyitott kérdések esetében is egyértelmű, változatos válaszokat adtak.

A kitöltők és háztartás jellemzői

A kérdőívet **minden esetben a súlyosan halmozottan sérült gyermekek szülei töltötték ki**, a kitöltők zöme az érintett gyermek édesanyja, 1 fő a gyermek édesapja. A tagság fiatalnak mondható, a kitöltők **átlagéletkora 45 év**, a legfiatalabb kitöltő 26, a legidősebb pedig 61 éves. A kitöltők többsége 40-50 év közötti (18 fő), kisebb részük 40 év alatti (5 fő), a 60. életévét pedig mindössze 1 fő töltötte be 2024 elején. Iskolai végzettségüket tekintve **a kitöltők több mint a fele főiskolai, egyetemi, vagy annál magasabb iskolai végzettséggel** rendelkezik, (doktori fokozattal 1 fő), egyharmaduk szakközépiskolában vagy gimnáziumban végzett (8 fő), kisebb hányaduk pedig szakiskolai vagy szakmunkásképzői végzettséggel rendelkezik (3 fő). Nyolc általános, vagy annál alacsonyabb iskolai végzettsége senkinek nincs.

1. ábra - Kitöltők megoszlása legmagasabb iskolai végzettség szerint, % (N=27)



A családok jelentős többsége **3 vagy 4 fős háztartásban él (25 család)** egy háztartásban él 5 fő, és további egy háztartásban él egy szülő kettesben a sérült gyermekével. A 3 és 4 fős háztartások vegyesek a gyermekek számát tekintve: vegyesen találkozhatunk egyszülős és kétgyermekes, vagy kétszülős és egy-két gyermekes háztartásokkal, egy testvérrel, több testvérrel vagy éppen nagyszülővel is a háztartásban.

Az Egy a világunk Alapítvány tagsági körében **4-ből 3 családban van két szülő (21 család), 4-ből 1 család pedig egyszülős.** A fogyatékossgal élő gyermekek mellett sok családban vannak testvérek: **18 családnál „egészséges” gyermek is él a háztartásban**⁵.

A kérdőívet kitöltő **családok nagy része Győrben él** (11 család), a többi család Győr vonzáskörzetében, 15 különböző kisebb településen él életvitelszerűen.

Természetes támogatók

Az alapítvány tagsági körébe tartozó családoknak jellemzően **nincs sok külső segítségük** a gyermekük mindennapi ellátásának, gondozásának támogatásában. A legtöbben csak a szűk családra, házastársukra, esetleg másik, egészséges gyermekükre támaszkodnak a mindennapok során. A család férfi tagjai sok esetben jelen vannak és foglalkoznak a gyermekkel és ellátásával, de jellemzően dolgoznak, akár több műszakban is - így a legtöbb gondozási feladat az anyára hárul.

„Igazából nem nagyon van segítségem. Nagyszülők és a rokonok messze vannak, férjem több műszakos munkarendben dolgozik.”

A válaszadók több mint fele kiemelte, hogy más családtagok, közülük is leginkább a **nagyszülők jelentenek** vagy **jelentettek nagy segítséget** korábban a gondozási feladatokban. A **nagyszülők azonban egyre idősebbek**, a gyermekek pedig ahogy korosodnak, úgy egyre „nagyobbak” fizikailag. Ennek eredményeként a nagyobb fizikai erőnlétet kívánó feladatokban (pl. emelés, állítás, fürdetés stb.) már kevésbé tudnak segíteni a nagyszülők, de például felügyeletben, étkezésnél, játékban vagy más háztartási feladatok elvégzésében továbbra is nagy segítséget jelentenek.

„Családtól, konkrétan a nagyszülőktől sok segítséget kapunk. A segítség nagyobb része abban áll, hogy a háztartásban nyújtanak segítséget. Vasalás, ház körüli munkák, szükség esetén főzés, takarítás... Ha közben nem kell ellátási tevékenységet végezni, akkor minden gond nélkül vállalják, ha kell etetni, öltöztetni, fürdetni, azt nehezebben.”

„Szomszédoktól/barátoktól nincs segítség. Egyedül a nagymama van, aki már szintén nem tud segíteni, ergo sehonnan sincs segítség.”

„Egy nagymama van, aki most már csak inkább a felügyelet vállalja mivel fizikailag már nem bírja el.”

A családon kívül 3 kitöltő jelezte, hogy **külső segítséget tudnak igénybe venni**, jellemzően 1-2 órára tud besegíteni egy-egy barát, vagy magánfinanszírozásban felfogadott személy.

A háztartások foglalkoztatási és anyagi jellemzői

A **kitöltők közel 70 %-a teljes vagy részmunkaidőben dolgozik** (4 fő teljes állásban, 14 fő részmunkaidőben, 1 fő alkalmi munkavállaló), mellette a legtöbben **GYOD-ot / ápolási díjat kapnak** a sérült gyermek hozzátartozójaként (18 fő). Kisebb arányban valamilyen gyermekgondozási ellátást kapnak (3 fő), vagy özvegyi/szülői nyugdíjban, árvaellátásban részesülnek (1 fő). Más ellátásban egy válaszadó sem részesült önbevallása szerint. A kitöltők

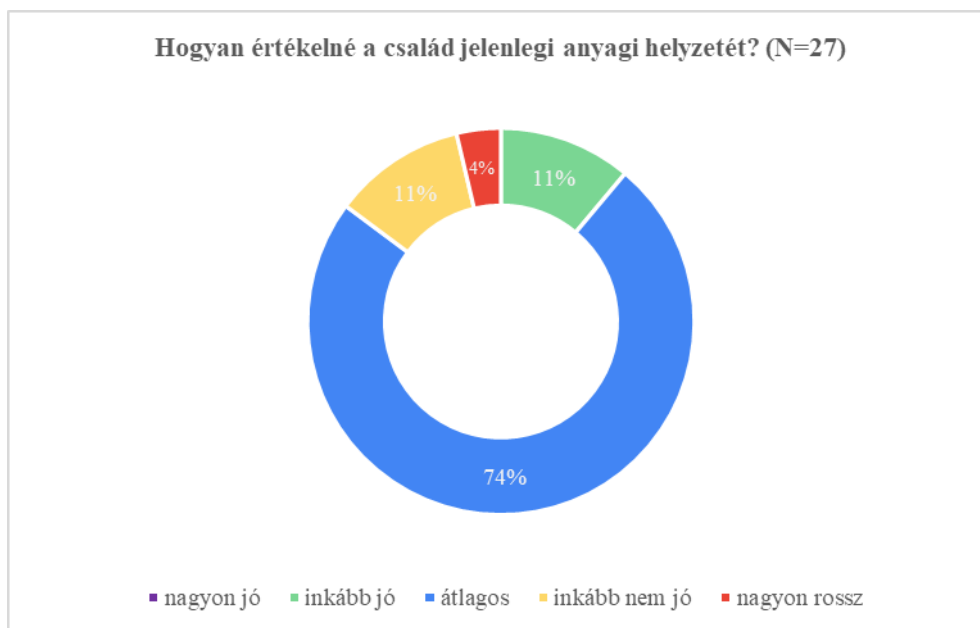
⁵ A testvérekre nem terjedt ki a jelenlegi adatgyűjtés, így a korukról, egyéb jellemzőikről nincsenek információink.

mellett rákérdeztünk a házastárs/élettárs foglalkoztatási és különböző ellátási jellemzőire is, ezek alapján **1 család kivételével minden 2 szülő háztartásban dolgozik a férj/feleség/élettárs teljes- vagy részmunkaidőben, esetleg vállalkozóként.** Az egyéb ellátások igénybevétele alacsonyabb a férfi családtagok esetében, mindössze 1 férfi családtag vett igénybe GYOD-ot /ápolási díjat sérült gyermeke hozzátartozójaként, és további 1 fő részesült gyermekgondozási ellátásban.

Összességében elmondható, hogy a kérdőívet **kitöltő háztartások jelentős többségében van legalább 1 fő, aki teljes vagy részmunkaidőben dolgozik.** A válaszadó 27 család közül 13 háztartás esetében 2 fő, további 13 háztartás esetében pedig 1 fő végez kereső tevékenységet valamilyen formában. **A kitöltők házastársai és élettársai szinte kivétel nélkül teljes állásban, vagy vállalkozóként dolgoznak, amely jelentős anyagi segítséget és megerősítést jelent a háztartások számára.** A kitöltő családok körében mindössze 1 olyan család van, ahol nincs teljes, vagy részállású foglalkoztatott, esetükben özvegyi vagy szülői nyugdíj, árvaellátás egészíti ki a családi kasszát.

A családok saját **anyagi helyzetüket átlagosnak ítélik.** 20 fő gondolja átlagosnak, 3-3 kitöltő inkább jónak és inkább rossznak, 1 kitöltő pedig nagyon rossznak értékeli saját anyagi helyzetét. Nagyon jónak senki nem értékelte azt.

2. ábra - Család anyagi helyzetének szubjektív megítélése, % (N=27)



II. Az energiaválság és következményei a családok életében

Az energiaválság hatása az súlyosan halmozottan sérült gyermekeket nevelő családok körében 2021-2022-ben

Az energiaárak emelkedése számos személyt, családot hátrányosan érintett 2021-2022-ben. A **Halmazottan Sérültek Országos Érdekvédelmi Szövetsége (HSOÉSZ)**, az **ÉTA Országos Szövetséggel** és a **Civil Érdekvédelmi Fórummal** közösen 2021-2022-ben kétkörös adatgyűjtést végzett⁶ a halmozottan sérült gyermekeket, fiatal felnőtteket otthon gondozó családok körében. Fontos kiemelni, hogy a felmérés országos szinten zajlott a 3 szervezet látókörében lévő családok körében, melynek kiemelt célja volt a legkritikusabb anyagi helyzetűek nehézségeinek megismerése. Az SHF családtagot gondozók körében összegyűjtött információk alapján általánosan elmondható, hogy **magasabb energiahasználat jellemző** az otthoni gondozás, valamint a fogyatékossgal élő családtag szükségleteinek megfelelő biztosítása érdekében.

A magasabb mértékű energiahasználat egyik legjellemzőbb oka, hogy ezekben a családokban – az átlagos energiafelhasználású családokhoz képest - jellemzően állandó **magasabb otthoni hőmérsékletet szükséges biztosítani**, kiemelten azoknál, akik a nap 24 órájában otthon tartózkodnak, akár önálló mozgásra képtelen emberek. A több rétegű ruhát – az egyébként is nehéz mozgásuk, állapotuk miatt - gyakran nem tűri a gondozott családtag, valamint a pelenkázás mellett napközbeni többszöri fürdésre is szükség van több családnál. A szükségletek jelentősen **növelik a téli időszakban a fűtéshez használt földgáz/tűzifa/áram mennyiségét**. A gázzal fűtők közül többen jelezték, hogy a magas árak miatt változtatni kellett az energiaelőállítási és felhasználási szokásokon: a szobák fűtését sokan elektromos fűtőtestekkel kezdték el kiegészíteni, új kazánt kellett beszerezni, több családban vegyesen kezdtek fűteni, vagy teljesen átálltak a fatüzelésre. Több, nehéz helyzetben lévő család jelezte, hogy nem „mer” fűteni, mert tart a magas áráktól, vagy éppen csak estére fűtenek be, vagy csökkentik a házak fűtött tereit.

Szintén magasabb energiafogyasztást eredményez a különböző **elektromos segédeszközök napi szintű használata**, úgymint elektromos kerekesszék, szívókészülék, légzést segítő eszközök, kommunikációt segítő digitális eszközök. Segédeszközök mellett **egyéb elektronikai eszközöket** is használnak: többen jelezték, hogy folyamatosan bekapcsolva tartják a tévét vagy rádiót, hiszen le kell kötni a halmozottan sérült ember figyelmét. Szintén növeli az áramfogyasztást a **gyakori, sokszor napi szintű ágynemű cseréje**, vagy éppen napi több váltás ruha **mosására** van szükség, valamint mindennapos a **főzés, és egyéb konyhai eszközök használata** (mikró, turmixgép stb.)

⁶ A családoktól havi bontásban kértünk adatokat a 1) 2021. szeptember – 2022. március és 2) 2021. augusztus – 2022. augusztus közötti időszakban felhasznált földgáz (m³) és elektromos áram (kWh) mennyiségére, valamint a havi számlák végösszegére. A második adatgyűjtés kiegészítő kérdéseket is tartalmazott a család és háztartás összetételére, valamint energiahasználati jellemzőire vonatkozóan. Az igazán nehéz helyzetben lévő családok esetében a digitális kompetenciák elmaradtak, számítógép és internet gyakran nincs, valamint a kérdőívek eljuttatása, a korábbi fogyasztások összegyűjtése sok esetben nehézséget okozott – így ők feltételezhetően alulreprezentáltak adatgyűjtéseinkben.

Az energiaválság a jelenben - érezzük még a hatását?

Az Egy a világunk Alapítvány látókörébe tartozó családok nagy részének, a 25 válaszadó közül **19 családnak nem okozott jelentős változást** a 2021-2022. évben tapasztalt energiaválság a rezsiköltségekben, szerencsére sokan rugalmasan tudtak reagálni a változásokra. A beszámolók szerint több család rendelkezik napelemmel, vagy éppen a válság hatására fektetett be abba. Ennek segítségével a családi házak energiaköltségeit minimalizálni tudták és tudják, így az elektromos áram és a fűtés korábbi áron vagy optimális esetben még olcsóbban is kigazdálkodható. Több család más módszereknek köszönheti, hogy nem érzett jelentős változást a rezsiszámlákon: többen alternatív energiaforrásokat kezdtek használni vegyesen, több háztartás áttért az elektromos árammal, klímával történő fűtésre, vagy éppen jobban odafigyeltek a fogyasztási szokásaikra a spórolás jegyében.

A megkérdezettek közül **5 háztartás értékelte úgy, hogy jelentősen megnövekedtek rezsijellegű kiadásaik** az energiaváltás hatására, többen a fűtés jellegű kiadások emelkedését említik, valamint egy család említi, hogy a súlyosan halmozottan sérült gyermek TV és YouTube nézési szokásai miatt szinte kétszer annyit fizetnek az áramszámlákra. Mindössze 1 család emeli ki, hogy számukra nagy segítséget jelentett, hogy kislányuk árammal működő eszközeire az E-On felemelte a rezsicsökkentett árral érintett felhasználási limitet.

6 család kiemeli, hogy bár a rezsikiadásokban nem érznek jelentős változást az utóbbi 1-2 évben, annál inkább érzik az **üzemanyagárak folyamatos emelkedését**. Ez többeknél is anyagi nehézséget okoz, hiszen a legtöbb család számára csak az autó jöhet szóba, mint közlekedési eszköz. Korábbi fejezetben körbejártuk, hogy a családok gyakran utazásra kényszerülnek, mert csak Budapesten, vagy távolabbi nagyvárosban érhetőek el azok a fejlesztő és egyéb szolgáltatások, amelyekre a gyermeküknek szüksége van. Több család úgy próbál spórolni, hogy minimalizálja az utakat, és csak a legszükségesebb esetekben utazik. További **6 család említi**, hogy a rezsikiadások mellett az **élelmiszerárak növekedése rontja** a háztartásuk anyagi helyzetén, inkább ez okoz számukra nehézséget a kiadásokat tekintve.

A családok beszámolója szerint **9 esetben kellett valamilyen változtatást „bevezetni”** a háztartásban a költségek csökkentése, vagy a korábbi életminőség fenntartása érdekében. Többen említik, hogy az árak emelkedése miatt **csak a legszükségesebb fejlesztéseket tudják megfinanszírozni** gyermeküknek, így kevesebb – magán úton finanszírozott - fejlesztésen tud részt venni gyermekük, mint korábban. Az egyik család említi, hogy az orvosi **vizsgálatokat igyekeznek "összeszervezni"** úgy, hogy 1 napra több vizsgálatot ütemeznek az utazások minimalizálása miatt. Mások körültekintőbbek a vásárlás során, így az **olcsóbb kategóriájú élelmiszereket, tisztítószeret** vagy **gyengébb minőségű ételeket** vásárolnak maguknak.

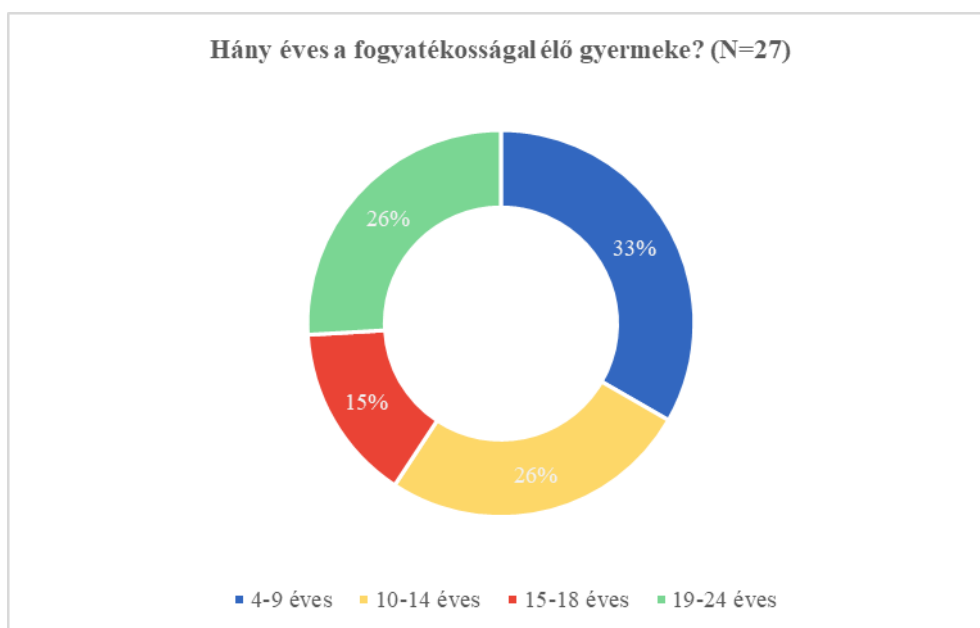
A rezsiköltségek emelkedéséhez kapcsolódóan 2 család jelezte, hogy változtatnia kellett a szokásaikon. Egyik család a fűtési költségek csökkentése miatt **alacsonyabb hőmérsékletet állított be az otthonában**, és plusz pulóvert vettek fel, míg egy másik család gázkazán helyett a **vegyestüzelésű kazánt használja inkább**. Azok közül, akik nem változtattak semmin jelentősen, többen kiemelik, hogy a gyermek állapot nem teszi lehetővé, hogy bármit is változtassanak, így inkább a plusz költségeket is vállalják, ha van erre lehetőségük – akár más költségek megszorításával is.

III. A sérült gyermekek fontosabb jellemzői

A megkérdezett családok mindegyikében **egy fogyatékossgal élő gyermek** él, a következő részben röviden bemutatjuk a legfontosabb jellemzőiket.⁷

A szülők fiatal összetételéből adódóan a gyermekek is fiatalok. A vizsgált 27 családban a súlyosan halmozottan sérült személyek **átlagosan 13 évesek**, a legidősebb közülük 24 éves, a legfiatalabb 4 éves. Elmondható, hogy a kérdőívet kitöltő családok nagy részében (19 család) a súlyosan sérült gyermek nem töltötte még be a 18. életévét, a többi 8 családban pedig bár felnőttkorúak, **25 évnél minden sérült gyermek fiatalabb**. Ez jelentős meghatározza a családok igényeit, szükségleteit.

3. ábra – SHF gyermekek megoszlása korcsoportok szerint, % (N=27)

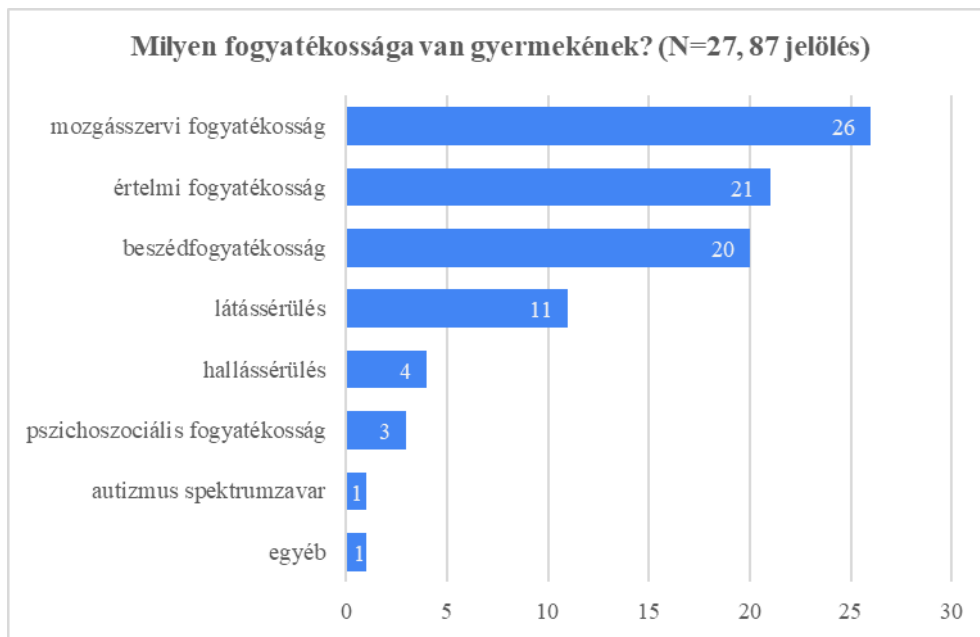


Fogyatékossg(ok) típusa és súlyosság

Az érintett gyermekek közül 26 főnek, azaz **szinte mindenkinek van valamilyen mozgásszervi fogyatékossga**, mozgáskorlátozottsága. A mozgásszervi fogyatékossg mellé minden negyedik gyermeknél **értelmi fogyatékossg** (21 fő, 77 %), szintén minden negyedik gyermeknél valamilyen **beszéd fogyatékossg** (20 fő, 74%) társul, kisebb arányban valamilyen fokú **látássérülés** (11 fő, 42%), hallássérülés (4 fő, 15%), **pszichoszociális fogyatékossg** (3 fő, 12%) vagy **autizmus spektrumzavar** (1 fő,) társul.

⁷ A következő összegzés elkészítéséhez a szülők által megosztott információkat, véleményeket használtuk fel, egyéb orvosi vagy terápiás információkat, terápiás esetleírásokat és más adatforrást nem használtunk.

4. ábra - SHF személyek száma egyes fogyatékoságtípusokon belül, fő (N=27, 87 jelölés)



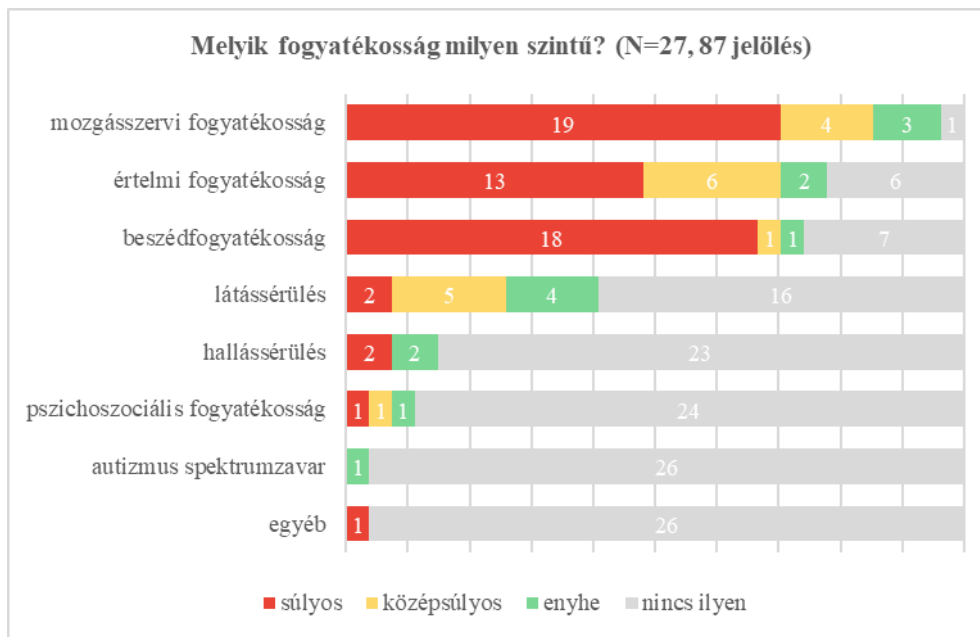
A fogyatékoságok típusát, együtt járását és súlyosságát tekintve rendkívül **színes képet látunk a felmérésbe bevont családok körében**, ez általában jellemző a SHF családoknál. A kérdőívet kitöltők körében 3 olyan család van, ahol a sérült gyermeküknek „mindössze” 1 fogyatékosága van, és nem társul mellé más típusú fogyatékoság. Ők mindannyian súlyosnak és középsúlyosnak értékelték gyermekük alapfogyatékoságát. További 3 családban 2 fogyatékoságot, míg a legtöbb kitöltő (18 fő) 3-4 különböző fogyatékoságot jelölt, amelyben gyermekük érintett. A kitöltők között 3 családban él olyan fogyatékos gyermek, akinek 5 különböző típusú fogyatékosága van.⁸

A súlyosan halmozottan sérült gyermekek legnagyobb arányban **súlyos mozgásszervi fogyatékosággal élnek**, a 26 érintett gyermek közül 19-nek állapota súlyos, 4 főnek középsúlyos, további 3 főnek pedig enyhének mondható.⁹ A **beszéd fogyatékoság szintén súlyos** mértékben nehezíti a családok mindennapjait, az érintett 20 főből 18 esetben ítélik meg a válaszadó szülők súlyosnak a gyermekük beszéd fogyatékoságát, és további 1-1 esetben ítélik azt középsúlyosnak vagy enyhének. Az **értelmi fogyatékoság** esetében már **jobban megoszlik** a fogyatékoság súlyossága, a 21 érintett fiatal közül 13 fő esetében súlyos értelmi fogyatékoság áll fenn, további 6 fő esetén középsúlyos, és 2 fő esetén pedig enyhe formában. A 11 fő **látássérült** fiatal közül 2 fő esetében súlyos, 5 fő esetében középsúlyos, míg további 4 fő esetében enyhe fogyatékosággal találkozhatunk. **Hallássérüléssel** 4 fő érintett, közülük 2-2 fő esetében beszélhetünk súlyos és enyhe fogyatékoságról.

⁸ Fontos megjegyezni, hogy ezek az információk a kitöltés pillanatára és az azt követő szűk időre vonatkoznak. A családok folyamatosan felhívják a figyelmet arra, hogy a gyermekek helyzete, állapota és fontosabb igények csak időlegesen, a meglévő fogyatékoságok súlyossága bármikor változhat.

⁹ A kérdésnél a szülők megítélésére, véleményére voltunk kíváncsiak.

5. ábra - SHF gyermekek fogyatékoságok súlyosság szerinti megoszlása, fő (N=27, 87 jelölés)



A 27 válaszadóból 13-an jelölték, hogy gyermeküknek további nehézségeket, kihívásokat **okoz**, hogy a különböző fogyatékoság(ok) mellett **tartós beteggel** is meg kell küzdeniük a mindennapokban. A legtöbb esetben, összesen 9 családnál **epilepszia** is előfordul, valamint súlyos **szívfejlődési rendellenesség**, **csonttritkulás**, **légzéselégtelenség**, **reflux**, **gerincferdülés**, **IBS** és **SHUNT**¹⁰ is előfordul.

Az érintett családok helyzetük megértéséhez **további információkat** is megosztottak a kérdőívben, így többen megnevezték a konkrét szindrómákat, diagnózisokat, amelyeket gyermekük kapott. Így a célcsoport körében találkozhatunk számos szindrómával¹¹, melyekhez gyakran további betegségek, mindennapokat nehezítő állapotok és képességek társulnak.

A fentebb bemutatott fogyatékoságok, betegségek és egyedi állapotok összessége **egyértelműen egyedi támogatást és bánásmódot igényel**, hiszen egyik gyermek nem beszél, míg a másik igen, az egyik gyermek nem szobatiszta, nem használja a kezeit és nehezen mozog, míg a másik gyermek önálló helyzetváltoztatásra képes, vagy ha lassan is, de kúszik, mozogni tud. Ezek az helyzetek és állapotok a vizsgált családok jelenlegi helyzetét mutatják be, melyek az idő előrehaladtával folyamatosan változnak, ritkább esetben javulnak, gyakrabban pedig inkább súlyosbodnak az évek során.

¹⁰ További információk hiányában feltehetőleg koraszülés, agyvérzés következményeként kialakult hydrocephalus (vízfejűség) okán alkalmazott shuntról van szó, amely a koponyában felgyülemlt folyadék elvezetéséhez alkalmaznak

¹¹ Többek között: Pitt-Hopkins szindrómával, 20p deléciós szindróma, 14q parciális triszómia, Wolf-Hirschorn szindróma, Mowat-Wilson szindróma, Rett szindróma, Down szindróma (21-es triszómia)

A halmozottan sérült gyermekek legfontosabb egyéni tulajdonságai és gondozási, támogatási szükségletei

Az Alapítvány látókörében lévő gyermekek szinte kivétel nélkül **súlyosan halmozottan fogyatékos személyek**, a legtöbb családnál **0-24 órás felügyelet és folyamatos figyelem** szükséges az irányukba. A legtöbb szülő kiemeli, hogy a gyermeke **önellátásra teljesen képtelen**, azonban **kisebb dolgokban** változatosan **„tudják segíteni”** a szülőket a gondozásukban. Több szülő említi, hogy a **gyermeke „együttműködik, segít”** például az öltözésnél, evésnél, ivásnál, vagy fürdésnél, amely a gondozást végző szülők számára kis könnyebbséget jelent.

„Önmagát nem képes ellátni, pelenkás, étkezésnél, fürdésnél, ivásnál, öltözésnél segítségre szorul, de együtt működik.”

„Önellátásra képtelen, etetni kell, nem szobatiszta, pelenkát hord, nem beszél, de sok mindent megért. Öltöztetni kell.”

„Tárgyakat, ételt elé kell tenni, utána kiszolgálja magát, eszik, játszik...”

„Öltözködésben is segítséget igényel, egyszerű mozdulatokkal segít (pl. kinyújtja a kezét, vagy emeli a lábát kérésre)”

Szintén nagy segítséget jelent a gondozási feladatokban, ha a gyermek **önállóan tud helyzetet változtatni**, vagy éppen önállóan, saját kezét használva meg tudja enni az elé tett falatokat, vagy speciális pohárból önállóan tud folyadékot fogyasztani. Nagyon nehéz helyzetben vannak azok a szülők, akiknek a gyermekük **teljesen mozgásképtelen, kerekesszékekben közlekedik és az átültetéshez, felültetéshez és felállításhoz is külső segítségre van szüksége**. Ők jellemzően az élet minden területén támogatásra szorulnak: etetni, itatni, pelenkázni, öltöztetni és fürdetni kell őket. Az Alapítványhoz tartozó **gyermekek nagy része nem szobatiszta**, akit pedig nem kell pelenkázni, ők is segítségre szorulnak a mosdó használatában.

„Korlátozott a mozgásban, beszédben. Ülni nem tud, fejét hosszabb ideig nem képes tartani. Önállóan nem eszik, pépes ételt fogyaszt, darabos ételre öklendezik.”

*„A konkrét mozgásprobléma egyben nehezíti is *** ellátását. Fejét nem tartja, szája mindig nyitva, ezekhez jellemzően nyelvöltögetés is társulhat, és mivel egyedül nem ül, a kezével pedig reflexmozdulatokat tehet, ez így együtt nehezebb étkezéshez és iváshoz vezet.”*

„Kerekesszékekkel közlekedik, átülni, felállni nem tud, mindenhova át kell emelni. Jelenleg romló gerincferdülése miatt a kerekesszék hajtása egyre nehezebbé válik számára.”

A válaszadók között **változatos kommunikációs képességek** figyelhetőek meg, beszéddel és valamilyen verbális formában a válaszadók kis része kommunikál. Többen kiemelik, hogy nonverbális gesztusokkal, jelzésekkel kommunikálnak.

„Előfordul, hogy ő kezdeményezi a kommunikációt dobolással, integetéssel; nem beszél, kéréseit inkább gesztusaiból, a szituációra adott reakciójaiból értjük meg, illetve kezd kialakulni a mutogatás is, de nem minden esetben adekvátak a jelzések.”

„Beszédje nehezített, de érthető. Egyértelműen ki tudja fejezni magát, imád beszélgetni.”

Elérhető és igénybevett szolgáltatások

Az Egy a Világunk Alapítványhoz tartozó gyermekek nagy része – korukból is adódóan - **köznevelési intézményhez kötődik**, nagyobb részük jelenleg fejlesztő iskolába vagy speciális óvodába jár.

Általánosan elmondható, hogy a kitöltők 1-2 szolgáltatást említenek a gyermekük ellátásához kapcsolódóan, ezek jellemzően valamilyen **fejlesztéshez kapcsolódó szolgáltatások**.¹² Legtöbbször rehabilitációs fejlesztést, gyógytornát és masszírozást vesznek igénybe, valamint különböző gyógypedagógiai, logopédiai szolgáltatást és a konduktív terápiát. Szintén többen említik, hogy állatasszisztált terápián vesznek részt, ez jellemzően a közelben elérhető lovasterápiát jelenti. Néhány család az AAK (augmentatív és alternatív kommunikáció) módszerével ismerkedik, de többen járnak különleges terápiákra, úgymint Pfaffenrot terápiára, FDM terápiára vagy ABR terápiára.

Többen említenek más **civil szervezeteken keresztül igénybe vett szolgáltatásokat**, például van, aki a Bliss Alapítványon¹³ keresztül AAK képzésre jár, egy másik család a győri Gézengúz Alapítvány győri intézetébe¹⁴ jár Agymenők fejlesztőre, vagy egy harmadik család a Magyar Rett Szindróma Alapítványon¹⁵ keresztül tud részt venni komplex kivizsgáláson a Bethesda Kórházban minden évben.

Szociális alapszolgáltatások közül mindössze egy család említette, hogy gyermeke fogyatékos személyek nappali ellátásában részesül, más szociális alapszolgáltatás igénybevételét nem jelezték. Ezek a szolgáltatások a célcsoport korából adódóan kevésbé releváns szolgáltatások, de az esetleges információ hiány is okozhatja, hogy igénybevétel nem mutatkozik (pl. a támogatószolgáltatás esetén). A gyermekek idősebbé válása során ezek a szolgáltatások egyre nagyobb hangsúlyt kapnak az ellátás és a mindennapok támogatása érdekében.

Egészségügyi ellátásokkal kapcsolatban többen említettek konkrét szakorvosi ellátásokat (pl. ortopédia, fogászat, neurológia, kardiológia, gasztroenterológia vagy szemészet), sajnos többen jelezték, hogy ezek az ellátások gyermekük számára jellemzően Budapesten vagy Pécsen érhető el számukra.

Minden negyedik család kiemelte, hogy részben **magánfinanszírozásban** tudja biztosítani gyermekének azokat a szolgáltatásokat, amikre szükségük van. Egy család **semmilyen** szolgáltatást nem vesz igénybe.

¹² A kitöltőket arra kértük, hogy sorolják fel a legfontosabb szolgáltatásokat, amiket igénybe vesznek. Az adatgyűjtés módszerének megfelelően nincs teljes képünk az igénybe vett szolgáltatásokról a családok körében, a fejezetben csak a családok számára legfontosabb, és általuk említett szolgáltatásokat vizsgáljuk.

¹³ További információ: <https://bliss-alapitvany.hu/>

¹⁴ További információ: <https://gezenguz.hu/>

¹⁵ További információ: <https://rettszindroma.hu/>

Mindennapi nehézségek

A súlyosan halmozottan sérült gyermekek **egyéni állapotától függően a családok számos nehézséggel találkoznak** a mindennapok során, legyen szó akár a gyermekük ellátásáról, akár egyéni szinten megélt nehézségről.

A legtöbb nehézséget a családok számára **a gyermekek gondozásával kapcsolatos fizikai feladatok elvégzése, és azok egyre nehezebbé válása jelenti**. Többen kiemelték, hogy egyre nehezebben tudják felemelni, átemelni, vagy felültetni, felállítani a gyermeküket. Egyre nagyobb fizikai erőt kíván a gyermek autóba való beültetése, vagy a közlekedés bármilyen formája, melyet a környezet elégtelen akadálymentessége még nehezebbé tesz.

„Fizikailag nehéz a mozgatása, ellátása, autóba beültetése”

„Átemelés a súlya miatt.”

„Az emelés kezd nehéz lenni számomra.”

A legtöbb családnál **csak az autós közlekedés működik**, tömegközlekedést egyáltalán nem tudnak használni. Vannak, akik még autóval is nehezebben tudnak kimozdulni, mert a gyermek állapota nem engedi azt. A legtöbben egyetértenek abban, hogy **nagyobb előkészületet igényel minden kisebb és nagyobb utazás**. Ez pedig problémát jelent, hiszen több család gyakran szükséges utaznia a különböző szolgáltatások igénybevétele miatt, mint pl. a nappali ellátásba, vagy iskolába, vagy éppen Budapestre, mert a szükséges orvosi vizsgálatok vagy rehabilitációs ellátások nem érhetőek el helyben. Sok esetben heti/havi rendszerességgel szükséges utazni, mely utazások nem csak fárasztóak, hanem költségesek is.

Mindezekkel együtt **sok szülőnek nehézséget okoz a „helyzet korlátozottsága”**. Többen megfogalmazzák, hogy semmilyen önálló életük nincs, nem tudnak rugalmasan vagy spontán módon élni. A fogyatékos gyermeküknek folyamatos felügyelet szükséges, amelyet azonban gyakran nehéz vagy körülményes megszervezni. A legtöbb családban ilyen esetekben egymásra, vagy maximum a nagyszülőkre számíthatnak, más hozzáférhető, akár fizetett segítség igénybevételére szinte egyáltalán nincs lehetőség.

„Legnagyobb nehézségünk a napi 24 órás figyelem, a folyamatos felügyelet biztosítása.

Egyikünknek mindig vele kell lenni, a meglévő betegségei miatt akárkire ("sima" bébiszitterre) nem hagyhatjuk, vagy nem is vállalják el.”

„Számomra a legnagyobb nehézséget a helyzet korlátozottsága okozza. Ha bármit szeretnék vagy szeretnék mi a férjemmel, valakit mindig meg kell kérni, hogy vigyázzon a gyerekekre. Ha közben el kell látni őt, akkor végig kell hallgatnom a családtagok félelmeit, kétségeit stb., ez rám rendkívül negatívan hat.”

„Minden nap hoznunk- vinnünk kell az iskolába, így alakítottuk ki életünket, ha valami közbe jön, nagy átszervezést igényel.”

Néhány szülő **további nehézségként fogalmazza meg** a gyakori éjszakai ébrenlétet, az ebből adódó állandó fáradtságot, a kommunikációs nehézségeket, vagy éppen a rendszeres gyógyszerelés szükségességét.

Több szülő a **jövő bizonytalanságával küzd, tart az iskoláskor utáni időszakról**, míg mások számára a **társadalom empátiájának hiánya**, vagy éppen a **munkavállalás nehézsége** jelentenek problémát a mindennapokban.

IV. Igények és szükségletek az életminőség javításához

Az adatgyűjtés céljának megfelelően kíváncsiak voltunk arra, hogy **milyen szolgáltatás, segítség vagy támogatás hiányzik** a leginkább a családok életéből, amely megkönnyítené az életvitelüket.

Legnagyobb hiány: alkalmi felügyeletet biztosító lehetőségek

Az alapítványhoz tartozó családok körében a legnagyobb igény egyértelműen a **fogyatékos gyermekeik alkalmi felügyeletének biztosítására mutatkozik, a válaszadók közel kétharmada jelezte, hogy szükségük lenne ilyen szolgáltatásra** valamilyen formában. Általánosan változó gyakorisággal, de esetenként néhány óra felügyeletet igényelnének a szülők, de vannak, akik egész napos, vagy több napos felügyeletet is el tudnának képzelni a mindennapok könnyítésére. A 0-24 órában gondozást nyújtó szülők számára a felügyelet igénybevétele megkönnyítené a mindennapok szervezését, enyhítené a rendkívüli leterheltségen, valamint lehetőséget adna a házastárssal vagy egészséges testvérrel egy kis kikapcsolódásra, pihenésre, feltöltődésre. A felügyelettel kapcsolatban néhányan fontos szempontként emelik ki, hogy ideális esetben jó, ha a segítő szakképzett és rendelkezik alapvető szakápolói tudással, annak érdekében, hogy képes legyen kezelni akár egy epilepsziás rohamot, vagy egy félrenyelést is a felügyelet alatt.

*„Rövidebb időtartamú felügyelet/foglalkozás hiányzik, amikor – nekünk, mint szülőknek munka/betegség miatt nehézséget okoz a ***-vel lenni, vagy ha ügyintézés szükséges (hivatal)”*

*„Nekünk az alkalmanként néhány órás felügyelet nagyon jó lenne. Amíg a lányokkal elmegyünk egy ***-nak "nem való" programra. Mert ők, és az ő igényeik sokszor a háttérbe szorulnak sajnos.”*

*„Egy segítő, akire nyugodtan rábízhatnánk néha ***-t, hogy kikapcsolódhassunk. Együtt az egészséges testvérrel.”*

„Mivel ő már végzett az iskolával, és itthon van, kényszerből viszem magammal mindenhol. Ügyintézés, orvos... Sokkal gyorsabban és egyszerűbben menne mindkettő egyedül, ha lenne kire hagynom.”

Hiányzó és elmaradó fejlesztési lehetőségek

Minden harmadik család kiemelte, hogy **sokkal több fejlesztési lehetőségre** lenne szükség, ideális esetben állami kereteken belül, elérhető távolságban - azonban az elérhető fejlesztéseknek alacsony a „kínálata”. A válaszadó családok konkrétan az egyéni fejlesztéseket, mozgásterápiát, logopédiai fejlesztéseket, vízi terápiát és AAK foglalkozásokat említették, mint „vágyott” szolgáltatások.

Egyéb szolgáltatások hiánya

Az egyéni, alkalmi felügyelet megszervezése mellett 5 család kiemelte, hogy egyre nagyobb szükség lenne **állandó intézményi szolgáltatásra, többek között nappali ellátást, és a későbbi időszakban a lakhatási szolgáltatás megoldását tartják fontosnak**. Mivel a

válaszadók nagy többsége még óvodai és iskolai közoktatási rendszerben vesz részt, az állandó nappali szolgáltatás és a lakhatás megoldása „távoli megoldandó probléma” a szülők számára. Azonban minél idősebbek lesznek a gyermekek, annál inkább válnak fontossá ezen a típusú támogatási formák is.

„Háztartási munkákban jó lenne segítség és néha felügyelet jelenleg, később pedig egy felnőtteket ellátó napközi.”

Minden negyedik család igényelne támogatást a **gyermekük szállításának megszervezésében**, amely jellemzően óvoda, iskola vagy a különböző, távolabbi településeken lévő fejlesztések, egészségügyi ellátások könnyebb eléréséhez szükséges.

„Egy fuvarozási lehetőség akár orvoshoz, akár csak "úgy" kirándulni. Egy autónk van, mely a férjem munkájához kell.”

A szállítás mellett 2 család jelezte, hogy megkönnyítené a mindennapokat, ha valaki tudna segíteni a **háztartási feladatokban, főzésben és takarításban**.

„Nagy segítséget jelentene nekem, ha lenne segítségem az itthoni takarításban, valamint, ha megbízható helyről rendszeresen hozhatnék ebédet a család részére és nem kellene főzöm”

Információhiány és tematikus információátadás hiánya

Szintén nagy igény mutatkozik a családok részéről **különböző információkra**, amelyek a gyermekük jelenlegi vagy jövőbeli helyzetéhez, ellátásához kapcsolódnak. A 26 válasz alapján egyértelműen a **különböző terápiás és rehabilitációs lehetőségekről** (19 család, 73 %) az igénybevehető szolgáltatásokról (19 család, 73%) szeretnének több elérhető információt a szülők. Szintén szeretnének több **többet tudni az iskola befejezése utáni időszakhoz kapcsolódóan** jogi és jogosultsági kérdésekről (16 család, 62%), az iskola utáni pénzügyi és természetbeni ellátásokról, (16 család, 62%), valamint a szociális alapszolgáltatások intézményrendszeréről, így a számukra releváns szolgáltatásokról (nappali ellátás és támogatószolgálat) (15 család, 58%) és a támogatott lakhatás / lakóotthon / ápoló-gondozó otthon közötti különbségekről, az intézmény típusok lehetőségeiről, (14 család, 54%), az intézményi lakhatási lehetőségekről (7 család, 27%).

A családok szívesen tájékozódna a jelenlegi életkorhoz kapcsolódó **jogi és jogosultsági kérdésekről** (38%), **pénzügyi és természetbeni ellátásokról** (23%), a **gondnoksági rendszerhez** kapcsolódó témákról, úgy, mint kötelezettségek, a folyamat elindításának módja vagy a pénz/vagyonkezelés szabályai (46%). Érdeklődnek a családokat az érdekvédelmi és **civil szervezetek programjai** (35%) és a **támogatott döntéshozatal** rendszere (31%) is. Jelenlegi élethelyzetükben legkevésbé fontos számukra a különböző foglalkoztatási és munkaerő- piaci, oktatási és továbbképzési lehetőségek. Minden negyedik-ötödik család hallana szívesen ezekről is a jövőben.

Hiányzó szabadidő és én-idő – Szülők tehermentesítésének a hiánya

Sajnos a súlyos fogyatékossgal élő gyermekeket nevelő **szülők gyakran „elfelejtkeznek” saját magukról, jóllétükről**, saját szempontjaik, vágyaik az utolsó helyen szerepelnek. Nagyon fontos a szülők testi lelki jólléte, hiszen ettől függ, hogyan tudnak eleget tenni a rendkívüli leterheltségnek, hosszú távú gondozás kihívásainak. A kérdésünkre adott válaszok egyértelműen kifejezik, hogy szinte kivétel nélkül azokat a lehetőséget keresik, hogy kiegyensúlyozottabb, boldogabb életet élhessenek fogyatékos gyermekeik, és mellettük a család többi tagjai is. A válaszok alapján az látszik, hogy nagyon nehéz elengedni a speciális igényű gyermekek ellátásával kapcsolatos „feladatokat” és kötelezettségeket”, **saját igényeik és vágyaik általában alárendelődnek ezeknek a kötelezettségeknek**. Többen a következő idézethez hasonló gondolatokat fogalmaznak meg:

„Csak úgy tudok igazán kikapcsolódni, ha tudom, hogy közben neki is van programja, ami kizökkenti a hétköznapiakból. Így lelkiismeretfurdalás nélküli kikapcsolódást kérnék néha, nélküle.”

„Sajnos nem tudok elvonatkoztatni a gyermekeimtől, a családomtól. Egészséget kérnék mindenkinek, és ha a jó tündér gyógyítani nem tud, adja meg, hogy boldogok legyünk ezzel a kereszttel is.”

A legtöbb szülő kívánsága és vágya egyszerűnek tűnhet mások számára: **több időt, szabadidőt, több énidőt szeretnének**, vagy éppen szeretnének több **minőségi időt tölteni a házastárssal, másik gyermekkel**, vagy a család többi tagjával. A szülők egyértelműen **szeretnének saját érdeklődési körükkel, vágyaikkal foglalkozni**, nyugalomra, elcsendesedésre egy kis kikapcsolódásra vágnak.

„Egy kicsi szabadidő jó lenne, amikor csak ejtőzhetnék, esetleg wellneszelhetnék a semmi közepén”

„Hogy kettesben el tudjak menni férjemmel pár napra pihenni, nyaralni, kirándulni.”

„Néhány, pihenéssel eltöltött nap a férjemmel, amikor tudom, hogy gyermekeimre otthon, odafigyelve vigyáznak, és nem kell ezért idegen helyre elvinni egyiküket sem.”

Többen olyan kívánságokat fogalmaznak meg, amelyeket egy „külső szemlélő” -nek talán észébe sem jutna, ezek az apró kívánságok mutatják meg igazán, hogy mennyire szüksége van a szülőknek a feltöltődés, kikapcsolódás bármilyen formájára.

„Egy pihentető alvás egy éjszaka, majd egy lustálkodás reggel, amikor kényelmesen elfogyasztok egy reggelit.”

„Több alvás, több idő kettesben a házastárssal.”

„Ne kelljen mindig az órát figyelni Sajnos a napi rutin eléggé bekorlátozza az életünket. Személy szerint egy kis énidőre vágyom. Nem mindig csak az alárendelt szerep.”

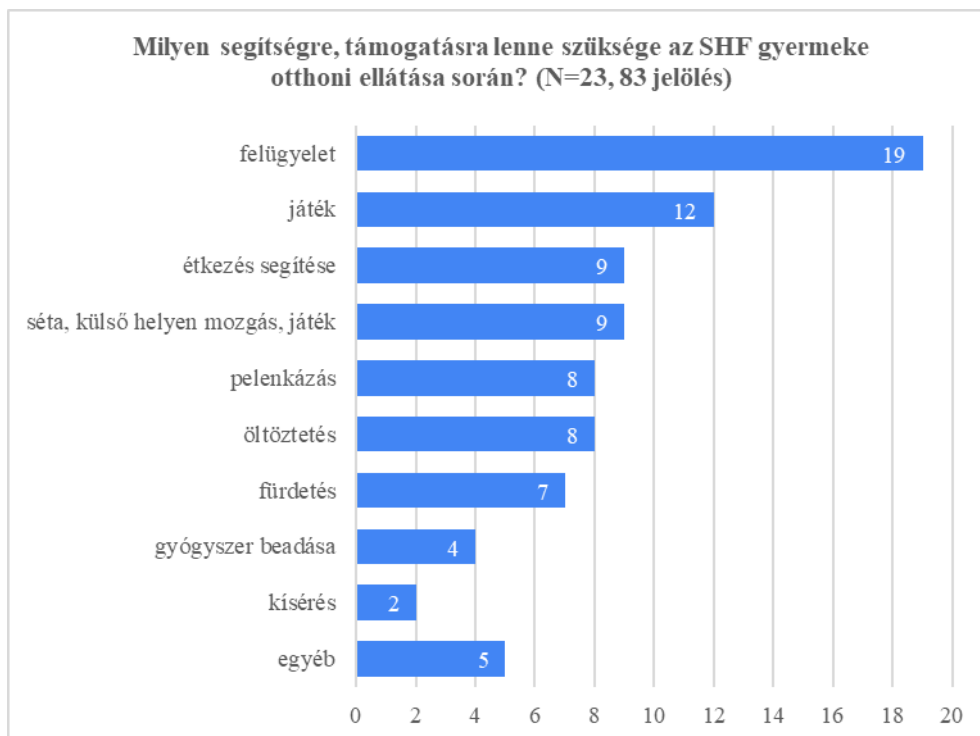
V. Otthoni segítségnyújtás hiánya és lehetséges megoldási módok

Az adatgyűjtés során a családok számos nehézséget, igényt és szükségletet megfogalmaznak, amellyel a mindennapok könnyebbek lehetnének. Az egyik legnagyobb hiányosságnak a **fogyatékos gyermek felügyeletének, otthoni ellátásának valamilyen formájú megoldása mutatkozik** – ezt szabadszöveges megfogalmazásban is a családok jelentős többsége fontos és hiánypótló szolgáltatásnak gondolta. Az Egy a Világunk Alapítvány szeretné saját szolgáltatásait a célcsoport igényeihez és szükségleteihez illeszkedően kialakítani, ezért az **otthoni segítségnyújtáshoz kapcsolódóan több szempont szerint szükséges megismerni a leendő igénybe vevők szükségleteit**. Ennek érdekében a kérdőívben külön blokkban gyűjtöttük össze a szülők igényeit, amelyeket figyelembevéve tudja elkezdni az Alapítvány a konkrét szolgáltatás tervezését és kialakítását. A következő részben ezeket a szempontokat mutatjuk be röviden.

SHF gyermek otthoni és házon kívüli ellátásának támogatási formái

A kérdőíves adatgyűjtés résztvevő 27 családból **23 család gondolja úgy**, hogy valamilyen formában **szükségük lenne otthoni segítségnyújtásra, támogatásra** fogyatékossgal élő gyermekük ellátásához.

6. ábra - SHF gyermekek otthoni ellátásával kapcsolatos támogatási igények, fő (N=23, 83 jelölés)



A válaszok alapján a családok egyértelműen az **otthoni felügyeletben** várnának segítséget: a kérdésre válaszadók **több mint 80 %-a** jelezte (23 családból 19 család), hogy szükségük lenne ilyen típusú támogatásra otthonukban. A 19 családból 16-an felügyelet mellett további gondozási feladatok elvégzését is várnának a segítőtől.

Fontos megjegyezni, hogy a felügyeletet és az összes többi támogatást is jelenleg a családok nem napi vagy heti szinten szeretnék igénybe venni, hanem ritkábban, jellemzően **havonta néhány alkalommal**, vagy **csak időszakosan, alkalmoszerűen gondolják**. Az otthoni ellátások időpontjaira vonatkozóan szintén nincsenek egyértelmű „elvárások” a szülők részéről, az igények sokszínűsége megerősíti a **rugalmas, akár ad hoc igénybevétel szükségességét**, mint kiemelten fontos szempontot a szolgáltatás szervezésekor. A korábban leírtakat is megerősítve szülők számára az **alkalmoszerű időpontok adnák a legnagyobb segítséget – ez pedig** hétköznapot, hétvégét, 1-1 napot, vagy hosszabb időtartalom is jelenthet élethelyzettől függően. Az otthoni szolgáltatás szervezése során **testvérfelügyeletet** nem vennének sokan igénybe, mindössze 2 család jelezte, hogy gondolkodna ezen a támogatási formán is.

A gyermekek otthoni felügyelete mellett **más szolgáltatásokkal is lehetőség van könnyíteni a családok terhein**, így például különböző házimunkákban, vagy egyéb „kötelezettségekben” való segédkezés is megfelelő támogatási irány a súlyosan halmozottan sérült gyermek gyermeket nevelő családok esetében. A kérdésblokkra válaszoló 23 családból **8 család** jelezte, hogy a tehermentesítés miatt szívesen fogadnának segítséget, támogatást **a takarításban**, további **4 család pedig bármilyen más házimunkában is** A **különböző lakáson kívüli ügyek** (pl. posta, rendelésátvétel, patika stb.) **intézésében** 2 család fogadna el segítséget, további **1 család pedig a bevásárlásban vagy az oda való kísérésben** szintén várna támogatást. Ezekre a típusú tehermentesítő szolgáltatásokra a családok szintén ritkábban, havi vagy ritkább esetekben vennék igénybe ezeket a tehermentesítő támogatásokat hétközben és hétvégén egyaránt.

VI. Összegzés

Az **Egy a Világunk Alapítvány látókörébe tartozó családok jelentős többsége súlyosan halmozottan sérült gyermeket nevel**, ezek a szülők **0-24 órás munkát** végeznek az év minden napján, kivehető **szabadság nélkül**. Ebben munkában a támogató környezet, a szociális és egyéb ellátórendszer, a kapcsolódó szakorvosok, intézményi ellátások segítséget nyújtanak számukra, azonban egyértelmű, hogy a rendszer nem tud reagálni minden igényre. A célcsoport számára elengedhetetlen a különböző tehermentesítő szolgáltatások fejlesztése, azok hozzáférhetőségének növelése állami és civil, országos és helyi, egyéni és csoportos szinten. Ezért minden olyan kezdeményezést, amely ehhez a tehermentesítéshez hozzá tud járulni, kulcsfontosságú a súlyosan halmozottan sérült gyermekek és szüleinek életminőségének javítása, a kiegészítés megelőzése céljából.

A **sérült gyermekek fiatal korösszetételnek köszönhetően** a gyermekek zöme még valamilyen oktatási-nevelési intézményhez (iskolához, óvodához) kapcsolódik, így jelenleg az általános **nappalibeli „felügyelet” megoldott** a családok jelentős többségében. Egy fő fogyatékosok nappali ellátását vesz igénybe. A kérdőívben keresztül megismert **családok fiatalok**, a kitöltők átlagéletkora 45 év, legtöbben 30-50 év közöttiek. A sérült gyermekek átlagosan 13 évesek, minden családban 25 év alatti a sérült gyermek. A legtöbb háztartás 3-4 fős, a családok nagy részében egészséges gyermek is él a háztartásban. A családok

háromnegyede kétszülős, minden negyedik háztartás egyszülős. Ez jelentősen segíti a **szülők aktív munkaerőpiaci** jelenlétét. A kitöltők - jellemzően a család női tagjai, anyák - közel 70 %-a teljes vagy részmunkaidőben dolgozik, a többszülős háztartásokban pedig 1 család kivételével minden férfi családtag dolgozik. A családok nagy része **GYOD-ot / ápolási díjat kap** a sérült gyermek hozzátartozójaként. Összességében elmondható, hogy a háztartások jelentős többségében van legalább 1 fő, aki teljes vagy részmunkaidőben dolgozik. Ennek megfelelően **anyagi helyzetüket** legtöbbször **átlagosnak** értékelik.

A **rezsiválság nem okozott jelentősebb nehézséget** a legtöbb család számára (természetesen vannak egyedi kivételek), akinek volt lehetősége, a fűtési rendszert megújította, legtöbbször néhány fogyasztási szokást változtattak meg az alacsonyabb kiadásokért, spórolásért. A sérült gyermekek ellátásához kapcsolódó kiadásokon nem tudtak, és nem is akartak változtatni a szülők, hamarabb mondanak minden egyéb kiadásukról a gyermekük érdekében. Anyagilag nagyobb nehézséget jelentett a családok nagy részének, hogy jelentősen **emelkedtek a benzinárak** – ezek a gyakori utazások miatt inkább rónak terhet a háztartásokra, mint az energiaárak emelkedése.

Az vizsgálatba bevont családokban élő **súlyosan halmozottan sérült gyermekek állapota** a célcsoportra jellemzően nagyon **változatos és színes képet mutat**. A megismert gyermekek közül **szinte mindenkinek van valamilyen mozgásszervi fogyatékosága**, mozgáskorlátozottsága, 26 érintett gyermek közül 19-nek állapota súlyos, 4 főnek közepesen súlyos, további 3 főnek pedig enyhének mondható. Legtöbbjüknek 2-4 további társult fogyatékosága is van, vagy valamilyen tartós betegsége, különleges szindrómája.

A különböző típusú és mértékű fogyatékoságok, betegségek és egyedi állapotok összessége **egyértelműen egyedi támogatást és bánásmódot igényel**, de mivel az Alapítvány látókörében lévő gyermekek kivétel nélkül **súlyosan halmozottan fogyatékos személyek**, a legtöbb családnál **0-24 órás felügyelet és folyamatos figyelem** szükséges a mindennapokban. A legtöbb szülő kiemeli, hogy a gyermeke **önellátásra teljesen képtelen**. Nagy segítséget jelent a mindennapi gondozásban, ha a gyermek **önállóan tud helyzetet változtatni**, esetleg apróbb dolgokban tudja segíteni az ellátást, gondozást végző szülőt. A gyermekek nagy része nem szobatiszta, vagy segítségre szorul a WC használatban. A gyermekek **változatos kommunikációs képességekkel rendelkeznek**, beszéddel, verbális és nonverbális módon egyedi kommunikációs csatornákat alakítottak ki a családdal az évek alatt.

Az egyéni állapotokhoz egyéni és rendkívül **változatos ellátási és támogatási igények** is társulnak, így az igénybevett és szükséges szolgáltatások is változatos képet mutatnak a családok körében. Közös azonban, hogy a családok jellemzően **a gyermekük fejlesztéséhez kapcsolódóan vesznek igénybe szolgáltatásokat**, legtöbbször rehabilitációs fejlesztést, gyógytornát és masszírozást vesznek igénybe, valamint gyakori a különböző gyógypedagógiai, logopédiai és mozgásfejlesztéshez kapcsolódó szolgáltatás és egyéb terápiás lehetőségek igénybevétele körükben. A súlyosan halmozottan sérült gyermekek nagy része – korukból is adódóan - **köznevelési intézményhez kötődik**, nagyobb részük jelenleg fejlesztő iskolába vagy speciális óvodába jár. Szociális alapszolgáltatásban, nappali ellátásban 1 család részesül. Többször kiemelték a különböző **egészségügyi ellátásokat**, amelyeket igénybe vesznek, de ezek jellemzően csak Budapesten, vagy távolabbi nagyvárosban érhető el gyermekük számára.

A súlyosan halmozottan sérült gyermekek **egyéni állapotától függően a családok számos nehézséggel találkoznak** a mindennapok során, legyen szó akár a gyermekük ellátásáról, akár egyéni szinten megélt nehézségről. A legtöbb nehézséget **a gyermekek gondozásával kapcsolatos fizikai feladatok elvégzése**, és azok egyre nehezebbé válása jelenti. Szintén problémát jelent számos családnál, hogy **csak az autós közlekedés működik**, sokat kell utazni különböző ellátások, szolgáltatások igénybevétele, ami a magas benzinárak mellett nagyfokú és **folyamatos logisztikát és felkészültséget igényel**. Mindezekkel együtt nehézséget okoz sok szülőnek a **„helyzet korlátozottsága”**. Többen megfogalmazzák, hogy semmilyen önálló életük nincs, nem tudnak rugalmasan vagy spontán módon élni. A gyermeküknek **folyamatos felügyelet szükséges**, amelyet gyakran nehéz vagy körülményes megszervezni. A legtöbb családban ilyenkor egymásra, vagy maximum a nagyszülőkre számíthatnak, más hozzáférhető, akár fizetett segítség igénybevétele nincs lehetőség.

A családoknak jellemzően **nincs sok külső segítségük**, legtöbben **csak a szűk családra, házastársukra, esetleg a másik gyermekükre támaszkodnak**. A család férfi tagjai dolgoznak, akár több műszakban is, ami miatt a legtöbb gondozási feladat az anyára hárul. Mellettük a **nagyszülők** jelentenek jellemzően segítséget a gyermek ellátásához kapcsolódó gondozási feladatokban, ők azonban egyre idősebbek, a súlyosan halmozottan sérült gyermekek pedig egyre idősebbek, „nagyobbak”. A családon kívül mindössze 3 kitöltő jelezte, hogy **külső segítséget tudnak igénybe venni**, nagyon ritkán, néhány órára – többnyire intézményhez köthetően vagy magánfinanszírozásban. A családok közel felének – intézményi ellátáson kívül - szinte semmilyen külső segítsége nincs.

A **helyben elérhető szolgáltatások szükségessége** egyértelműen megmutatkozik a válaszokban. Bár minden negyedik család kiemelte, hogy részben **magánfinanszírozásban** tudja biztosítani részben a szükséges ellátásokat, még is **számos és súlyos hiányosságot fogalmaztak meg** a családok, amelyek **nem elérhetőek vagy nem jutnak hozzá, pedig szükségük lenne rá**. A családok harmada kiemelte, hogy **sokkal több fejlesztési lehetőségre** lenne szükség állami kereteken belül, valamint Győrhez és a környékhez kapcsolódóan. Továbbá kiemelik, hogy szükség lenne az **állandó intézményi szolgáltatásra és később a lakhatás megszervezésére, szállítási feladatban** való támogatást is az egyedi igényekhez kapcsolódóan. Szintén igény mutatkozik különböző **tudásbővítő alkalmak szervezésére**, kiemelten a súlyosan halmozottan sérült gyermekek iskolás kor utáni, felnőttkorhoz kapcsolódó ellátásokról, lehetőségekről és későbbi életutakról szeretnének több információt a megkérdezett szülők.

A fentebb leírtaknak megfelelően a **legnagyobb szolgáltatási igény** egyértelműen a súlyosan halmozottan sérült gyermekek **alkalmi felügyeletének valamilyen formájú biztosítására mutatkozik**. A visszajelzések alapján egyértelmű, hogy a családok életminőségét jelentősen tudná segíteni az, hogyha az alkalmi felügyelet valamilyen formában, akár otthoni, akár intézményi formában megoldott lenne. Fontos szempont, hogy az ellátás a **családok igényeire reagáljon**, ezért több szempontot is megvizsgáltunk, hogy miben és milyen típusú segítségre lenne szüksége a családoknak. A megkérdezettek túlnyomó többsége szerint jó megoldást jelentene és szükségük lenne az **otthoni segítségnyújtás, támogatás** kialakítása. A válaszok alapján egyértelműen az **otthoni felügyeletben** várnának legtöbben valamilyen támogatást vagy segítséget, a támogatást azonban nem napi vagy heti szinten szeretnék, hanem egyelőre

ritkábban, **havonta néhány alkalommal**, vagy **csak időszakosan, alkalmyszerűen** lenne erre szükségük.

A súlyosan halmozottan sérült gyermekek ellátási nehézségei és a szűkös támogató szolgáltatások ellenére a szülők folyamatosan, szinte kivétel nélkül keresik azokat a lehetőséget, hogy kiegyensúlyozottabb, boldogabb életet élhessenek a sérült gyermekek, és mellettük a család többi tagjai is. A szülők számára jellemzően nehéz elengedni a súlyosan sérült gyermekek ellátásával kapcsolatos „feladatokat” és kötelezettségeket”, ezért saját igényeik és vágyaik gyakran alárendelődnek ezeknek a kötelezettségeknek. A legtöbb szülő kívánsága és vágya egyszerűnek tűnhet: **több időt, szabadidőt, több énidőt szeretnének**, vagy éppen **minőségi időt tölteni a házastással, másik gyermekkel**, vagy a család többi tagjával. A szülők 0-24-es munkát végeznek, szükségük van pihenésre, nyugalmat és elcsendesedési, lehetőségre vágnak, ezért minden olyan tevékenység nyújtása, szolgáltatás biztosítása kulcsfontosságú, amelyek a szülőket tehermentesíteni tudják legalább egy-egy rövid időre. Ez nagyban hozzájárulna a szülők és az egész család életminőségének javításához, és kiegészi állapot elkerüléséhez.

Lépní kell!

Fontos megjegyezni, hogy **a vizsgált szülőcsoport anyagi helyzete átlagban jónak mondható**, ami adódhat abból, hogy a szülők iskolai végzettsége magas, és a földrajzi terület kedvezőbb foglalkoztatási lehetőségekkel bír. Mindemellett **gyermekeik fiatalok, oktatási rendszerben vannak, így az édesanyák is nagyobb százalékban tudnak munkát vállalni** rész vagy teljes munkaidőben.

Sajnos, ez tapasztalataink szerint a **későbbiekben negatív irányban változhat**, mivel az iskoláskor után a gyermekek felügyelete, napközbeni ellátása esetlegesebb. A súlyosan halmozottan fogyatékos személyek számára a nappali ellátás biztosítása nem megoldott, így az egyik szülő általában arra kényszerül, hogy munkahelyét feladja gyermeke ellátása érdekében.

Továbbá a korosodó **gyermekek állapotának legalább szinten tartásához, a napi ellátáshoz kapcsolódó költségek, a szükséges segédeszközök és a gondozást segítő eszközök biztosítása egy idő után kimeríthetik a tartalékokat**, tovább rontva a család megélhetési mutatóit.

Tehát **a legtöbb család számára kritikus változást jelent majd amikor a halmozottan sérült gyermek felnőtté válik**, és legkésőbb 23 éves korában kikerül az iskolarendszereből.

Jellemző az is, hogy a **szülők az évek során kimerülnek** a folyamatos emberfeletti fizikai és mentális leterheltségben, gyakran veszélybe kerül párkapcsolatuk, saját egészségük.

Az Egy a Világunk Alapítvány azért dolgozik több fronton, hogy **a bemutatott családok számára olyan stratégiát dolgozzon ki – ismerve a jelen nehézségeit és a jövő veszélyeit – melyben meghatározzák rövid és hosszútávú céljaikat, saját szolgáltatási portfóliójuk kialakításával reagálva a családok igényeire.**

A stratégiai kialakításhoz alapul szolgál a jelen összegző, annak tapasztalatai, eredményei felhasználásával.

Javaslatok az első lépésekhez:

- A jelen összegző megismertetése a családokkal;
- A szolgáltatási típusok sajátosságainak megismertetése a szülőkkel (jelenleg igen kevés a szociális ellátási formákról a szülők ismerete);
- Győr és környéke jelen szolgáltatási lehetőségeinek feltérképezése;
- Potenciális szolgáltatókkal tárgyalások kezdeményezése a szolgáltatási igények előterjesztésével;
- A hiányzó szolgáltatások beazonosítása;
- Az Alapítvány erőforrásainak vizsgálata, felkészülés a fejlesztési folyamathoz szervezetfejlesztés keretében – ennek eredményeképpen a szervezet jövőképe, stratégiájának megalkotása.

Az **összegző anyag nyilvános megjelenését azért tartottuk fontosnak**, mert az ország területén több olyan **szülőcsoport működik** akár már formális keretek között, **akik hasonló élethelyzetben vannak**, hasonló problémákkal küzdenek, és szintén keresik a megoldásokat. A jelen összegzés és az Egy a Világunk Alapítvány törekvései **mintául szolgálhatnak ezen csoportok számára**, továbbá támpontot adhatnak az anyag **különböző fenntartású szociális szolgáltatók szolgáltatásainak fejlesztéséhez** a súlyosan halmozottan fogyatékos emberek és családjuk valós szükségleteihez igazodva. Reményünk, hogy **a döntéshozók, a jogalkotók számára** is tartalmaz olyan információkat az anyag, melyek figyelembe vehetőek **a jogszabályi keretek, a pályázati prioritások meghatározásánál**.

Köszönettel tartozunk az Alapítványnak és minden családnak, akik élénk tárták életüket, és lehetővé tették a felmérés összegzésének nyilvános megjelenését, ezzel is támogatva a súlyosan halmozottan fogyatékos emberek és családjaik ügyét.