

# Javaslat a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeket nevelő családok támogatási rendszerének reformjára

## 1. Bevezetés: A láthatatlan családok és a látható felelősség

A jelen szakpolitikai javaslat célja, hogy átfogó és cselekvésorientált keretet biztosítson a súlyosan, halmozottan fogyatékos (SHF) személyeket nevelő családok támogatási rendszerének modernizálásához. A dokumentum alapját a „*Láthatatlan családok, látható felelősség*” (2025. november 06) konferencián elhangzott szakmai és személyes tapasztalatok képezik, amelyek rávilágítottak arra a kettősségre, hogy e családok mindennapi, önfeláldozó helytállása gyakran rejtve marad a társadalom egésze előtt, miközben az ellátásukkal járó kihívások megoldása közös ügyünk. Ahogyan azt a Belügyminisztérium fogyatékosügyei helyettes államtitkára a konferencián is megerősítette, a megoldás kulcsa az állam, az önkormányzatok, a civil társadalom és maguk a családok közötti arányos és összehangolt felelősségvállalás.

A javaslat a jelenlegi helyzet mélyreható elemzésével kezdődik, feltárva a családokat érintő legégetőbb kihívásokat. Ezt követően nemzetközi kitekintést nyújt, bemutatva azokat a modern elveket és jó gyakorlatokat, amelyek iránymutatásul szolgálhatnak a magyarországi rendszer megújításához. Végül konkrét, megvalósítható javaslatokat fogalmaz meg mind a kormányzat, mind az önkormányzatok számára, amelyek egy méltóságteljesebb és fenntarthatóbb jövőt teremthetnek az érintettek számára. Az alábbiakban részletesen bemutatjuk azokat a konkrét kihívásokat, amelyekkel ezek a családok nap mint nap szembesülnek.

## 2. Helyzetértékelés: A magyarországi SHF családokat érintő kulcsfontosságú kihívások

A hatékony szakpolitikai beavatkozások alapja a problémák pontos és tényeken alapuló feltárása. A „*Láthatatlan családok-látható felelősség*” konferencián elhangzott szakértői előadások és szülői beszámolók alapján a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeket nevelő családok helyzetét három fő problémakör mentén elemezhetjük: a mindennapi terhek és az elszigetelődés, a szolgáltatási rendszer hiányosságai, valamint a civil szféra korlátai.

### 2.1. A családok mindennapi terhei és társadalmi elszigetelődése

A családok rendkívüli, 24 órás gondozási feladatai súlyos fizikai és mentális leterheltséggel járnak. Szulyák Eleonóra előadásában bemutatott felmérések is alátámasztják, hogy ez a helyzet a szociális kapcsolatrendszer fokozatos beszűküléséhez vezet. A baráti és tágabb családi kötelékek idővel meggyengülhetnek, és a sorstársi közösségek válnak az elsődleges támogató hálóvá. Ezt a folyamatot erősíti az „énidő” szinte teljes hiánya, amely a szülők mentális és fizikai egészségét is veszélyezteti. Ahogy Tremmelné Kovács Nóra, az Egy a Világunk Alapítvány alapítója előadásában bejátszott videóban elhangzott, hogy a szülők könnyen egyfajta „vákuumba kerülhetnek”, ahol a folyamatos gondoskodás mellett szinte elfelejtik, hogyan fókuszáljanak a saját szükségleteikre.

A terheket tovább súlyosbítja a családok anyagi helyzete. Szulyák Eleonóra korábbi felmérésre hivatkozva drámai képet festett a helyzetről: a vizsgált szülők 80 százalékánál az egy főre eső

nettó jövedelem 30 és 70 ezer forint között volt. Ezen felül a gyógyászati segédeszközök beszerzésével és a lakhatási körülmények átalakításával járó folyamatos nehézségek további terheket rónak a családokra.

## **2.2. A szolgáltatási és intézményrendszer hiányosságai**

A jelenlegi ellátórendszer egyik legfőbb kritikája a merevsége. A támogató szolgálatok jellemzően csak munkaidőben, 8 és 16 óra között érhetőek el, ami nem igazodik a családok valós szükségleteihez. Tremmelné Kovács Nóra éppen ezért hozott létre egy olyan hiánypótló szolgáltatást, amely délután, hétvégén és ünnepnapokon is elérhető, lehetővé téve a szülők számára a pihenést és feltöltődést.

Különösen kritikus probléma a 18. életévüket betöltött fiatalok ellátásának megoldatlansága. A tapasztalatok lesújtóak: „a súlyos mozgáskorlátozott és halmozottan sérült fiatal, ki kell mondani, hogy nem ismert kategória a felnőtt neurológián” – hangzott el Tremmelné Kovács Nóra előadásában, rávilágítva a felnőtt egészségügyi és szociális ellátórendszer felkészületlenségére. Emellett a nappali ellátó intézmények kapacitásai és szakmai felkészültsége sem mindig teszi lehetővé ezen célcsoport integrálását, ahogyan arra Szulyák Eleonóra által ismertetett felmérések is rávilágítottak.

## **2.3. A civil szféra szerepe és korlátai**

A helyi szintű ellátási hiányosságokat gyakran a szülők által alapított civil szervezetek (mint például a az „ELSŐ LÉPÉSEK”- Mozgássérült Gyermekeket Segítő Alapítvány, az Életfa Csoport vagy az Egy a Világunk Alapítvány) pótolják, nélkülözhetetlen szerepet vállalva a közösségépítésben és a személyre szabott szolgáltatások nyújtásában. Ezek a kezdeményezések bizonyítják a helyi közösségek erejét és innovációs képességét.

Ugyanakkor a „Ne bízzuk a véletlenre!” szekció tapasztalatai alapján e szervezetek komoly kihívásokkal néznek szembe. Az intézményesedés jelentős adminisztratív terheket ró rájuk, a fenntartható működés és a stabil finanszírozás pedig a projektalapú támogatások miatt folyamatos bizonytalanságot jelent. Az önkéntesek bevonása és megtartása szintén kulcskérdés, amelynek sikere nagyban függ a helyi beágyazottságtól és a láthatóságtól.

A feltárt problémák komplexitása egyértelművé teszi, hogy a megoldásokhoz rendszerszintű szemléletváltásra van szükség. A megoldás felé vezető utat a nemzetközi jó gyakorlatok és a megkerülhetetlen emberi jogi alapelvek jelölik ki.

## **3. Irányelvek és nemzetközi kitekintés: A támogatás modern alapelvei**

A szakpolitikai javaslatokat elengedhetetlen szilárd elvi alapokra és bevált nemzetközi gyakorlatokra építeni. Ez biztosítja, hogy a javasolt intézkedések ne csupán a tüneteket kezeljék, hanem egy fenntartható, rugalmas és méltóságközpontú rendszer felé mutassanak, amely összhangban van a modern európai szemlélettel.

### **3.1. Vezérlő elvek: A méltóságtól az önrendelkezésig**

A reform javasolt alapelvei a következők, amelyek a konferencián elhangzott nemzetközi előadások legfőbb üzeneteit foglalják össze:

- **Közös felelősség:** Az SHF személyek és családjaik támogatása nem hárítható kizárólag a családokra. Az államnak, a helyi közösségeknek és a civil szférának arányosan kell osztoznia a terheken és a felelősségen.
- **Teljes élethez való jog:** A támogatásnak túl kell mutatnia az alapvető gondozási feladatokon. Rachel Vaughan (EASPD) hangsúlyozta, hogy a cél nem csupán a létezés biztosítása, hanem a valódi élet lehetővé tétele, beleértve a kulturális, sport- és közösségi életben való aktív részvételt.
- **Önrendelkezés és döntési jog:** Claudio Puppo és José Patrício gondolatai alapján el kell kerülni a paternalista, túlvédő hozzáállást. A fogyatékos személyeket be kell vonni az életüket érintő döntésekbe, mert ahogyan azt Claudio Puppo, az ANGLAT elnöke megfogalmazta, a teremben csendet teremtve: „nem a sajnálat, hanem a döntés joga tesz minket emberré”.
- **Rugalmasság és személyre szabottság:** A szolgáltatásoknak és a finanszírozásnak az egyéni és családi szükségletekhez kell igazodniuk. Különös figyelmet kell fordítani az életciklusok közötti átmenetekre (pl. az oktatásból a felnőtt életbe való átlépés), amelyek rendkívül megterhelőek lehetnek a családok számára.

### 3.2. Nemzetközi jó gyakorlatok tanulságai

A konferencián bemutatott nemzetközi példák konkrét tanulságokkal szolgálnak a magyarországi reformfolyamatokhoz:

1. **Portugál modell:** Az oktatási rendszernek kulcsszerepe van abban, hogy a gyermekeket képességeikhez mérten önállóságra és autonómiára nevelje. A túlzott védelem helyett a fejlődés támogatása a cél, ami megalapozza a későbbi önrendelkező életet.
2. **Olasz példa:** Az önrendelkezés jogának tiszteletben tartása az emberi méltóság alapfeltétele. A támogatásnak nem a sajnálatra, hanem a személyes döntések meghozatalának képességére kell épülnie.
3. **Európai (EASPD) szemlélet:** A támogatási rendszernek az egész családot kell céloznia, érzelmi, társadalmi és gyakorlati szinteken egyaránt. A rugalmas, személyre szabott finanszírozási modellek elengedhetetlenek a valós szükségletek kielégítéséhez.

Ezek az elvek és gyakorlatok adják azt az elméleti keretet, amely alapján a következő fejezetekben megfogalmazott konkrét kormányzati és önkormányzati javaslatok egy koherens és előremutató rendszerré állhatnak össze.

### 4. Szakpolitikai javaslatok a Kormányzat számára

A Kormányzatnak kulcsszerepe van abban a jogi, finanszírozási és stratégiai keretrendszer kialakításában, amely lehetővé teszi a paradigmaváltást a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek és családjaik támogatásában. A közös felelősségvállalás modelljében a Kormányzat feladata a stabil és rugalmas keretek megteremtése, amelyre a helyi szereplők építhetnek. Az

Országos Fogyatékosügy Program (OFP) már most is kijelöli azokat a stratégiai irányokat, amelyekre építve a következő konkrét intézkedések javasoltak.

#### 4.1. Az Országos Fogyatékosügy Program (OFP) céljainak megvalósítása

Elengedhetetlen, hogy a Kormányzat az OFP-ben az SHF emberekre vonatkozóan rögzített stratégiai célokat egy végrehajtható, szamon kérhető cselekvési tervvé konkretizálja. Ennek keretében fel kell gyorsítani az abban említett ágazatközi koncepció kidolgozását, egyértelmű felelősök, mérhető indikátorok és reális határidők kijelölésével, biztosítva a szükséges költségvetési forrásokat.

#### 4.2. A szolgáltatási rendszer rugalmas átalakítása és finanszírozása

Az alábbi táblázat a legfontosabb kihívásokat és a hozzájuk rendelt intézkedési javaslatokat összegzi:

Jelenlegi kihívás	Javasolt intézkedés
A szolgáltatások jellemzően csak munkaidőben érhetőek el, nem igazodva a családok szükségleteihez.	Olyan finanszírozási modellek (pl. a normatív támogatás kiterjesztése vagy célzott pályázatok) bevezetése, amelyek ösztönzik a szolgáltatókat a délutáni, hétvégi és ünnepnap ellátás nyújtására is.
A 18. életévüket betöltött fiatalok ellátása a felnőtt egészségügyi és szociális rendszerben megoldatlan.	Célzott, ágazatközi program indítása az érintett minisztériumok (egészségügy, szociális szféra) bevonásával a felnőtt ellátásba való zökkenőmentes átmenet biztosítására, beleértve a felnőtt ellátásban dolgozó szakemberek célzott képzését is.
A lakhatás és a mobilitás biztosítása aránytalan terheket ró a családokra.	A már létező, a fogyatékosügy helyettes államtitkár által is kiemelt lakás-átalakítási és gépjármű-beszerzési pályázatok keretösszegének jelentős növelése és a pályázati feltételek egyszerűsítése, fókuszálva az SHF személyek speciális akadálymentesítési és szállítási igényeire.

#### 4.3. A civil szervezetek fenntarthatóságának és szakmai megerősítésének támogatása

A hiánypótló szolgáltatásokat nyújtó, szülői alapítású civil szervezetek a rendszer kulcsfontosságú szereplői. Stabilitásuk elengedhetetlen.

- Javasoljuk a jelenlegi, zömében projektalapú pályázati rendszer kiegészítését egy hosszú távú, stabil működési támogatási formával azon bizonyítottan hiánypótló, minőségi szolgáltatásokat nyújtó civil szervezetek számára, amelyek az SHF családok ellátásában vesznek részt.
- Kezdeményezzük egy országos mentor- és képzési program elindítását, amely a szülői alapítású szervezeteknek nyújt gyakorlati segítséget a stratégiai tervezés, a forrásteremtés, a szervezetfejlesztés és az adminisztrációs kötelezettségek területein.

A kormányzati szintű intézkedések azonban csak akkor lehetnek igazán sikeresek, ha a helyi szintű, önkormányzati végrehajtás hatékonyan és elkötelezetten valósul meg.

## **5. Szakpolitikai javaslatok az Önkormányzatok számára**

Az önkormányzatok a helyi közösségek és szolgáltatások formálásának frontvonalában állnak. Az önkormányzatokra hárul a felelősség, hogy a központi kereteket helyi, kézzelfogható valósággá alakítsák, és a támogatás valóban eljusson az érintett családokhoz.

### **5.1. A helyi szükségletek felmérése és a szolgáltatások integrálása**

- Javasoljuk, hogy az önkormányzatok – a területükön működő civil szervezetek és érdekképviseletek aktív bevonásával – rendszeres időközönként készítsenek helyi szükségletfelmérést az SHF személyek és családjaik körében. Ez a felmérés alapozza meg a helyi szintű beavatkozásokat.
- Az önkormányzatok a helyi esélyegyenlőségi programjaikban külön, dedikált fejezetben foglalkozzanak az SHF emberek helyzetével. Tegyék a helyi közszolgáltatásaikat (pl. közművelődés, sportlétesítmények, közösségi terek) ténylegesen hozzáférhetővé és befogadóvá a számukra.

### **5.2. A fizikai és társadalmi akadálymentesítés előmozdítása**

- Kezdeményezzük, hogy az önkormányzatok dolgozzanak ki és valósítsanak meg egy helyi, többéves akadálymentesítési tervet, amely a közterületek és közintézmények teljes körű fizikai hozzáférhetőségét célozza. Ez a terv adjon konkrét, azonnali választ az olyan, a konferencián is elhangzott égető problémákra, mint a közterületi akadálymentes mosdók teljes hiánya, amely alapvető emberi méltóságot sértő helyzetet teremt.
- Javasoljuk helyi szintű szemléletformáló kampányok indítását az oktatási intézményekben és a helyi közösségekben. A cél a befogadás és az elfogadás kultúrájának erősítése, reagálva Tremmelné Kovács Nóra tapasztalataira a megkülönböztetés elleni küzdelem fontosságáról.

### **5.3. Stratégiai partnerség a civil szervezetekkel**

- Ösztönözzük az önkormányzatokat, hogy kössenek stratégiai partnerségi megállapodásokat a területükön működő, SHF családokat támogató civil szervezetekkel, elismerve azok hiánypótló és szakmai munkáját.
- Ez a partnerség öltjön konkrét formákat, mint például: ingyenes vagy kedvezményes ingatlanhasználat biztosítása a szolgáltatásaikhoz, közös pályázatokon való részvétel, valamint a civil szervezetek rendszeres bevonása a helyi szociális és esélyegyenlőségi döntéshozatali folyamatokba.

Ezen javaslatok megvalósítása együttesen járulhat hozzá egy olyan helyi környezet megteremtéséhez, amely valódi támaszt nyújt a láthatatlan családoknak.

## 6. Zárszó: A közös felelősségvállalás, mint a jövő záloga

A súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket és családjaikat támogató rendszer reformja nem csupán egy szűken értelmezett szociálpolitikai feladat, hanem a társadalmi szolidaritás és méltányosság egyik legfontosabb próbája. A megoldás kulcsa a dokumentum vezérfonalát adó „közös felelősség” gondolatának gyakorlatba ültetése. Egyedül a családok, egyedül a civil szervezetek, és egyedül az állam sem képes megbirkózni a feladattal.

A kormányzat jogalkotói és finanszírozói szerepe, az önkormányzatok helyi szintű szervezőereje, a civil szféra innovációja és a családok mindennapi tapasztalata együttesen, egymást erősítve teremthet valódi, minőségi változást. A javasolt lépések megvalósításával egy olyan befogadóbb és gondoskodóbb Magyarország építhető, ahol egyetlen család sem érzi magát láthatatlannak, és senkinek sem kell egyedül cipelnie a felelősség terhét.

## 7. Idézetek és Kulcsgondolatok

Idézet	Előadó / Forrás
„A felelősség nem lehet kizárólag az érintett családok vállán.”	Helyettes államtitkár
„Én szeretném eldönteni, hogyan élek. Nekem kell döntenem a saját életemről.”	Claudio Puppo
„Fontos, hogy ne paternalizáljuk őket, ne kezeljük csupán a fogyatékoságuk alapján, és ne védjük túl, hanem a lehetőségeikhez mértén támogassuk fejlődésüket.”	José Patrício
„Mert mindannyian ugyanarra vágunk: hogy tartozunk valahová, és teljes életet élhessünk.”	Rachel Vaughan
„Beálltunk a sorba és mi vagyunk a sor.”	Sófalvi Tímea
„A családtagoknak is egy teste van, amire nagyon vigyázni kell – hiszen ők azok, akik nap mint nap erőt adnak és helytállnak.”	Tóth Adrienn
„Legyünk úgy, mint a vadlibák – maradjunk együtt minden körülmények között.”	Szulyák Eleonóra
„Nagyon nehéz volt szülőként megtapasztalni, de abszolút ez a tapasztalat, hogy egész egyszerűen kérnünk kell, világosan, pontosan el kell mondanunk, hogy mit kérünk.”	Tremmelné Kovács Nóra

Bővebben:

<https://eta-szov.hu/2025/11/25/osszefoglalok-letoltheto-anyagok-es-visszanezheto-eloadasok-a-lathatatlan-csaladok-lathato-felelosseg-cimu-konferenciarol/>

<https://rehabportal.hu/orszagos-konferencia-az-shf-szemelyeket-gondozo-csaladokrol/>

Az összefoglalót készítette: Molnár István János

2025. 11. 24.