



A komplex támogatási szükségletű emberek társadalmi szerepének megegerősítése

Jelentés



@InclusionEurope



@InclusionEurope



youtube.com/user/inclusion-europe

Rue d'Arlon 55
B-1040 Brussels, Belgium

Telephone: +32-2-502 28 15

secretariat@inclusion-europe.org
www.inclusion-europe.org



Az Európai Unió társfinanszírozásával

A fordítás alapjául szolgáló szöveg:
Empowerment of people with complex support needs - Report
Inclusion Europe, 2018



Fordította:
Kerek Anna

Szakmai lektorálást végezték:
Balog-Urbanovszky Zsuzsanna
Kovács Melinda
Czakó Tibor
Petri Gábor
Sándor Anikó
dr. Sziklai István

Felelős kiadó:

Gyene Piroska – az ÉFOÉSZ elnöke

A kiadvány ingyenes és szabadon terjeszthető, de kereskedelmi forgalomba nem hozható.

2021



A jelentés az Európai Unió finanszírozása által készült. Az EU nem vállal felelősséget a jelentés tartalmáért.

Tartalomjegyzék

| | |
|--|----|
| Vezetői összefoglaló | 1 |
| Bevezetés | 3 |
| 1. Minden élet értékes és tiszteletre méltó | 5 |
| 1.1. Pozitívumok | 5 |
| 1.2. Nehézségek | 5 |
| 1.3. Megoldási lehetőségek | 6 |
| 1.4. Ígéretes gyakorlatok | 7 |
| 1.5. Igaz történetek | 8 |
| 2. Mindenki képes a fejlődésre és arra, hogy kézbe vegye élete irányítását | 9 |
| 2.1. Pozitívumok | 9 |
| 2.2. Nehézségek | 10 |
| 2.3. Megoldási lehetőségek | 11 |
| 2.4. Ígéretes gyakorlatok | 13 |
| 3. Mindenki hozzá tud tenni valamit a saját közössége életéhez | 16 |
| 3.1. Pozitívumok | 16 |
| 3.2. Nehézségek | 16 |
| 3.3. Megoldási lehetőségek | 16 |
| 3.4. Ígéretes gyakorlatok | 18 |
| 3.5. Igaz történetek | 21 |
| 4. Minden családnak joga van az átlagos, hétköznapi élethez | 22 |
| 4.1. Pozitívumok | 22 |
| 4.2. Nehézségek | 22 |
| 4.3. Megoldási lehetőségek | 23 |
| 4.4. Ígéretes gyakorlatok | 24 |
| 4.5. Igaz történetek | 24 |
| 5. Mit kellene tenni? | 26 |
| 5.1. Az EU szintjén | 26 |
| 5.2. A tagállamok szintjén | 26 |
| 5.3. Az Inclusion Europe szintjén | 27 |

Vezetői összefoglaló

Az Inclusion Europe¹ Európa-szerte küzd az értelmileg akadályozott személyek és családjaik jogaiért. E kiadványon keresztül az Inclusion Europe szeretné újra megerősíteni azon álláspontját, hogy szükség van a társadalmi befogadás felé történő elmozdulásra. Ez a gyakran legkirekesztettebb, komplex támogatási szükséglettel² rendelkező személyek és családjaik szociálpolitikai és össztársadalmi szinten történő bevonását jelenti.

Minden élet értékes és tiszteletre méltó

Az emberi élet önmagában rejlő értéke és méltósága egyetemes és feltétel nélküli; és ezt minden emberi jogról szóló megállapodás elismeri. Kötelezettség jellegén túlmutatva a legkiszolgáltatottabbak befogadása az egész társadalmat jobbra teszi, és annak előnyére válik.

A komplex támogatási szükségletű személyekről sokszor azt gondolják, hogy nem képesek a közösségben élni. A komplex támogatási szükséglettel élő személyeket mindig is kívülállóként kezelték, és arra használták, hogy létezésükkel igazolhassák az elkülönített helyek és a speciális szolgáltatások meglétét. Ők az egyik legkevésbé látható kisebbség, akik súlyos kirekesztésnek vannak kitéve.

A komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek társadalmi megítélését, illetve a róluk szóló sablonos elképzeléseket a lehető legfiatalabb kortól kezdve kell megváltoztatni. Több találkozásra van szükség az átlagnépesség és a komplex támogatási szükségletű személyek között, melyek során mind a saját, mind a közösség életében aktív szerepet tudnak vállalni a sztereotípiák leküzdése érdekében.

Mindenki képes a fejlődésre és arra, hogy kézbe vegye élete irányítását

Miért? Az Inclusion Europe határozott meggyőződése, hogy lehetővé kell tenni az önrendelkezést, ami fontos és pozitív hatással van a célcsoport életminőségére. Megfelelő segítséggel, a fogyatékoság típusától és a támogatási szükséglet mértékétől függetlenül mindenki képes fejlődni.

Mi az ezzel kapcsolatos nehézség? A rendelkezésre álló megoldási lehetőségek hiányából adódóan a komplex támogatási szükségletű személyek vagy nagy létszámú szociális intézményekben élnek vagy kizárólag családjukra számíthatnak a támogatás és gondozás terén.

¹ Az Inclusion Europe az értelmi fogyatékos személyeket és családjaikat képviselő szervezet. Tagjai önérvényesítők és családok szervezetei, összesen 78 tagja van 39 európai országból. Magyarországi tagszervezete az ÉFOÉSZ.

² Hazánkban a „komplex támogatási szükséglettel élő” elnevezés egyelőre kevésbé ismert, itthon elsősorban a „magas vagy intenzív támogatási szükségletű személyek” elnevezést használják erre a sokszínű és heterogén célcsoportra. Hogy kikről is beszélünk pontosan az a kiadvány 3. oldalán található, a Bevezetés alatti részben. A terminológiáról és annak elméleti háttéréről [Sándor Anikó \(2018\). Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei](#) című doktori disszertációjában olvashat bővebben.

Hogyan lehetne ezen javítani? A komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek számára olyan egyéni támogatást és személyre szóló szolgáltatásokat kell hozzáférhetővé tenni, amelyek reagálni tudnak sajátos helyzetükre és elvárásaikra.

Mindenki hozzá tud tenni valamit a saját közössége életéhez

Miért? A komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek nagyobb arányú bevonása a közösségi életbe, valamint a szolgáltatások befogadóbbá tétele mindenki életminőségére pozitív hatással lesz.

Mi az ezzel kapcsolatos nehézség? Minél inkább a többségi társadalmat célozzák meg a szolgáltatások és a közösségi tevékenységek, a komplex támogatási szükségletű személyek annál inkább kirekesztetté válnak ezekből.

Hogyan lehetne ezen javítani? A teljes körű társadalmi befogadás biztosítása érdekében a közösségeket, valamint a többségi társadalom (politikai, gazdasági, szociális és kulturális) intézmény-rendszereit olyan módon kell megszervezni, hogy azok minden állampolgár számára elérhetőek legyenek. Ahhoz, hogy mindenki számára hozzáférhetőek legyenek, egyrészt értékelni kell, hogy a biztosított tevékenységek és szolgáltatások valóban befogadóak-e, másrészt ki kell dolgozni egy panaszkezelési rendszert is.

Minden családnak joga van az átlagos, hétköznapi élethez

Miért? A komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek családjainak támogatása lehetővé teszi, hogy kiteljesedjenek és a többi családhoz hasonló módon férjenek hozzá a szolgáltatásokhoz. A családoknak kulcsszerepük van fogyatékossgal élő hozzátartozójuk társadalmi részvételének elősegítésében; tudásuk és a tapasztalataik nagymértékben javítják a biztosított szolgáltatások minőségét.

Mi az ezzel kapcsolatos nehézség? Támogatások híján a családokat diszkrimináció éri, valamint szociális és pénzügyi szempontból is hátrányos helyzetbe kerülnek. A gondozást végző családtagok gyakran érzik úgy, hogy munkájukat sem a szolgáltatók, sem munkahelyeik, sem a hatóságok, illetve a szélesebb körben vett társadalom sem ismeri el.

Hogyan lehetne ezen javítani? Adekvát, különböző típusú, rövid és hosszú távú családtámogató szolgáltatásokat kellene elérhetővé tenni, olyan mértékben, amennyire a családoknak arra az adott életszakaszban vagy az átmeneti időszakokban éppen szükségük van. Fontos, hogy a fogyatékossgal élő rokonuk segítése érdekében hozott döntésekbe/vállalásokba teljes mértékben vonják be őket, valamint, hogy tudásukat szakemberekkel is meg tudják osztani, tanulhassanak tőlük.

Bevezetés

A komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek intellektuálisan jelentős mértékben sérültek és kommunikációs nehézségekkel küzdenek. Mindezek gyakran egyéb nehézségekkel társulnak, mint például mozgás és/vagy érzékszervi fogyatékoság, speciális egészségügyi, illetve mentális jellegű problémák. A teljes élethez szükséges támogatást a „komplex” jelzővel illetjük, hiszen az alábbi jellemzők valamelyikével (akár egyszerre többel is) rendelkeznek:

Összetett: Állandó támogatásra van szükség szinte az élet minden területén, mint például a kommunikációt, a döntéshozatalt, a mobilitást, a tervezést, az érzelmi támogatást, az egészségügyi ellátást és a személyi higiéniát illetően;

Intenzív: Egyéni formában nyújtott (1:1) és 24 órás támogatás a hét minden napján; szükséges hozzá a szolgáltatást igénybevevő alapos megismerése, amihez pedig általában több időre van szükség;

Életbevágó: Az életben maradáshoz veszélyeztető helyzetek, speciális egészségügyi állapot és kihívást jelentő, önbántalmazó magatartás fenállása.

A felsorolt jellemzőkből eredően a támogatásnak személyközpontúnak kell lennie. Ezen felül olyan segítőkre van szükség, akiket a családok és a szolgáltatást igénybe vevő személy korábbi segítői felkészítettek, így lehetővé téve, hogy hozzáértően és tiszteletteljesen tudjanak kommunikálni a szolgáltatást igénybe vevő személlyel.

Jogi és szakpolitikai keretrendszer

A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény (angol rövidítése: CRPD)³ 19. cikke kimondja „a fogyatékossgal élő személyek egyenlő jogát a közösségben való élethez és másokkal egyenlő szabad döntéshez való jogát”. **A 19. cikkről szóló általános kommentár** tisztázza, hogy a cikk „az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jogot valamennyi fogyatékossgal élő személyre kiterjeszti, tekintet nélkül intellektuális képességük, önállóságuk vagy támogatási igényük mértékére.” A CRPD Bizottság a 12. cikkről szóló általános kommentárban kijelentette, hogy „A támogatott döntéshozatalnak mindenki számára elérhetőnek kell lennie. Egy személy támogatási igénye, különösen, ha az magas, nem lehet akadálya a döntéshozatalban nyújtott támogatásnak.” **A 4.3 és 33. cikkekről (részvétel) szóló általános kommentár** többször hivatkozik a komplex támogatási szükségletű személyekre és kiemeli részvételük fontosságát a szakpolitikát alakító folyamatokban.

³ <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv>

A CRPD- ben megfogalmazott jogokon kívül **A gyermekek jogairól szóló egyezmény**⁴ (angol rövidítése: CRC) fogyatékoságtól függetlenül ismeri el a gyerekek alapvető jogát a családi kapcsolatok megőrzéséhez és a közösségi részvételhez. **A 2030-as Fenntartható Fejlődési Keretrendszer (angol rövidítése: SDGs)**⁵ elnevezésű fejlesztési program az alábbi célkitűzést hangsúlyozza: „2030-ig elősegíteni mindenkinek - korra, [...], fogyatékoságra, [...] való tekintet nélkül - a társadalmi felemelkedését és a szociális, gazdasági és politikai befogadását.” **Az Európa Tanács 2017-2023-as Fogyatékosügyi Stratégiájában**⁶ **hangsúlyozta**, hogy „A halmazott, komplex, illetve az egyszerre több, különböző szempontból is hátrányos helyzetű fogyatékosággal élő személyeknek plusz akadályokkal kell szembenéznük és esetükben magas a kirekesztettség, a szegénység, illetve az intézménybe kerülés kockázata (...)” A szegénység és a kirekesztés következményei, illetve az Európa Tanács által is elismert intézménybe kerülés magasabb kockázata között tehát közvetlen kapcsolat van. Annak fontossága, hogy a fogyatékosággal élő személyek élhessenek a közösségi élethez való jogukkal, európai szinten több helyen is megfogalmazódik. **A 2014–2020-as időszakra vonatkozó többéves pénzügyi keret**, az Európai Strukturális Alap beruházásainak prioritizálása folyamán a legfontosabbak közé sorolja az intézményi ellátásból a közösségi alapú szolgáltatások felé történő elmozdulást. A Szociális Jogok Európai Pillére kiemelte a jövedelemtámogatáshoz való jog fontosságát, ami biztosítja a méltóságteljes életet és azon szolgáltatásokhoz való hozzáférést, amelyek hozzásegítenek a közösségi részvételhez. Továbbá hangsúlyozta a megfizethető hosszú távú gondozási szolgáltatások fontosságát, amelyek különösen az otthoni gondozásra és a közösségi alapú szolgáltatásokra irányulnak.

⁴ <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99100064.tv>

⁵ <https://ensz.kormany.hu/a-2030-fenntarthato-fejlodesi-keretrendszer-agenda-2030->

⁶ <https://rm.coe.int/16806fe7d5>

1. Minden élet értékes és tiszteletre méltó

1.1 Pozitívumok

Az emberi élet méltóságának önmagában rejlő értékét kultúrától függetlenül és kivétel nélkül minden emberi jogról szóló modern megállapodás elismeri; univerzális és feltétel nélküli. Az emberi jogok egyetemessége értelmében minden élet értékes és mindenkinek joga van társaival együtt, a közösségben élni. Amikor a közösségben éléshez való jogról beszélünk, sorsdöntő jelentőségű, hogy a komplex szükségletekkel rendelkező emberek ne legyenek kirekesztve a társadalomból, és hogy egyenlő lehetőségeik legyenek képességeik kibontakoztatására. A CRPD 19. cikke kimondja „a fogyatékossgal élő személyek egyenlő jogát a közösségben való élethez és másokkal egyenlő szabad döntéshez való jogát”.

Annak fontossága, hogy a fogyatékossgal élő személyek élhessenek a közösségi élethez való jogukkal, európai szinten több helyen is megfogalmazódik. Az Európa Tanács az egyik tagállamoknak szóló ajánlásában hangsúlyozta: *„az egyenlő jogok biztosítása a fogyatékossgal élő emberek számára előmozdítja az emberei jogokon alapuló, diszkrimináció-ellenes szemlélet támogatását, amely jobbá teszi minden fogyatékossgal élő személy életét, ide értve a gyerekeket és a tartós és/vagy komplex támogatási szükségletű személyeket is.”*⁷

A legkiszolgáltatottabbak életének jobbá tétele az egész társadalmat segíti

A komplex támogatási szükségletű gyerekek családjaikkal, valamint nem fogyatékossgal élő társaikkal való kapcsolata, fejlődésüket tekintve alapvető fontosságú. Az, hogy minden állampolgárnak lehetősége legyen együtt lenni másokkal, valamint, hogy egy olyan befogadó környezetben élhessenek, ahol az egész népesség szívesen látott a maga sokszínűségével együtt, a társadalmi összetartó erő szempontjából is kulcsfontosságú. Ez a szemlélet egyrészt erős befolyással lesz arra, hogyan tekintenek majd a fogyatékossga a jövőbeli generációk, másrészt az egész társadalom számára jótékonyan hat, hiszen olyan értékeket helyez előtérbe, mint a tisztelet, a szolidaritás és a befogadás. Ahogyan Sue Swenson, az Inclusion International elnöke kihangsúlyozta: *„Az emberi jogok megértéséhez az inklúzív oktatáson keresztül vezet az út.”*

1.2 Nehézségek

A komplex támogatási szükséglettel élő személyeket mindig is kívülállóként kezelték, és arra használták, hogy létezésükkel igazolhassák az elkülönített helyek és a speciális szolgáltatások meglétét. Ez különbséget és hierarchiát teremt köztük és a többi állampolgár között.

⁷ Recommendation CM/Rec(2010)2 of the Committee of Ministers to member states on deinstitutionalisation and community living of children with disabilities, Preamble.

A komplex támogatási szükségletű személyeket gyakran “gyerekként” kezelik, akik “nem képesek” az életüket érintő önálló döntések meghozatalára és nincsenek saját választásaik.⁸ Léteznek olyan hiedelmek, melyek szerint az intézmények megfelelőbb gondozást, jobb egészségügyi ellátást nyújtanak, hogy az emberek jobban érzik magukat a “hasonszórúek” között, vagy, hogy a “súlyos” fogyatékossgal élők, a “complex” egészségi állapottal vagy “viselkedési problémákkal” küzdők közösségi támogatása nem megoldható. A fennálló társadalmi korlátoknak köszönhetően, a komplex támogatási szükségletű személyek képezik a modern társadalmak egyik legkevésbé látható csoportját.

Az Inclusion Europe egyik, tizenkét országban végezett tanulmánya⁹ szerint a komplex támogatási szükségletű személyek a lakosság egyik legkirekesztettebb csoportját jelentik. A kutatás kimutatta, hogy az a komplex támogatási szükségletű személyekről alkotott elképzelés, amely szerint nem képesek vállalni a társadalom által elfogadott, hétköznapi szerepeket, jelentősen akadályozza társadalmi részvételüket. Ez az eredmény határozottan egybecseng a Fogyatékossgal élő Személyek Jogai Bizottságának alábbi kijelentésével: az „a feltételezés, hogy a magas támogatási szükséglettel rendelkező személyek nem képesek önállóan és a közösségben élni. Különös tekintettel az értelmileg akadályozott személyekre, akikről gyakran gondolják azt, hogy kizárólag intézményi körülmények között képesek élni.”¹⁰

1.3 Megoldási lehetőségek

A komplex támogatási szükségletű személyeket támogatni kell abban, hogy életükben aktív szerepet vállaljanak. Kulcsfontosságú, hogy maximálisan bevonva őket a döntésekbe és a tevékenységekbe, életüket a lehető legnagyobb mértékben saját maguk irányíthassák. Ha mindenki megkapja a lehetőséget arra, hogy mint egyént és jogalanyt ismerjék el, aki a saját és mások életének szereplője és nem mint a passzív támogatások kedvezményezettje, az a sztereotípiák megváltozását fogja eredményezni.

A komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek megítélését a lehető legfiatalabb kortól kezdve kell formálni. Ezt alapul véve a komplex támogatási szükséglettel rendelkező gyerekek más gyerekekkel történő kapcsolata alapvető fontosságú. Ezen túlmenően alapvető fontosságú a fejlődésükhöz, hogy családjaikban nőhessenek fel. Sem a más gyerekekkel együtt történő inkluzív iskolai oktatás, sem a családban történő

⁸ A diszkriminációval kapcsolatosan további információ itt található: The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or With Complex Needs, volume 1.

⁹ 2007- ben az Európai Unió készítettett egy tanulmányt a súlyos fogyatékossgal élő és/vagy komplex támogatási szükségletű személyekkel szembeni diszkrimináció jellegzetes kockázatai azonosítása céljából. Az átfogó kutatást és elemzést az alábbi országokban végezték: Németország, Franciaország, az Egyesült Királyság, Olaszország, Spanyolország, Lengyelország, Litvánia, Cseh Köztársaság, Hollandia, Belgium, Svédország és Románia. A tizenkét Nemzeti Kutatás összehasonlító elemzése arra mutat rá, hogy a súlyos fogyatékossgal élő és/vagy komplex támogatási szükségletű személyek és családjaik esetében minden tagállamban nagy a kockázata annak, hogy az életük minden területét érintő hátrányos megkülönböztetéssel kell szembenéznük.

¹⁰ CRPD Committee, Draft general Comment N°5 on article 19, Para 21

nevelkedés lehetőségének nem szabadna sérülnie a szükséges támogatás mértéke miatt. Ez a szemlélet erős befolyással lehet arra, hogyan tekintenek majd a jövőbeli generációk a fogyatékosokra.

Több találkozásra van szükség a komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek és a lakosság többi tagja között. Az iskolai befogadáson túl a nyilvános helyszínek és a közösségi rendezvények egyrészt lehetőséget biztosítanak a kapcsolatteremtésre, másrészt az egy helyen élő és a közös tevékenységekben részt vevő emberek által közösen megélt élményeket teremtenek.

1.4 Ígéretes gyakorlatok

Plena Inclusion, Todos somos Todos, Spanyolország, 2016

A Plena Inclusion indította el a „Todos somos todos” elnevezésű, a komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek aktív támogatásához kapcsolódó kampányt. A spanyol kimutatások szerint az átlagnépesség 0,15 %-a (65000 ember) komplex támogatási szükségletű. E figyelemfelkeltő kampány célja a komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek és családjaik jogainak előmozdítása, speciális helyzetük hangsúlyozása valamint ajánlások megfogalmazása arra vonatkozóan, hogyan lehetne számukra hatékonyabb segítséget nyújtani.

A kampány 4 kiemelt szempontot határozott meg:

- Családok
- Szabadidő
- Oktatás és foglalkoztatás
- A befogadás támogatása

A Plena Inclusion és az INICO által készített, a komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek befogadásáról szóló szélesebb körű tanulmány elérhető [itt](#) (spanyolul).

A komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek befogadásáról szóló állásfoglalás [itt](#).

További információ a kampányról [itt](#).

Pacte polyhandicap, Unapei, Franciaország, 2016

Az Unapei közzétette Fehér Könyvét a komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyekről és az állampolgárságról, amivel fel szeretnék hívni a figyelmet a velük és családjaikkal szembeni diszkriminációra. Az Unapei a kiadvány megjelentetése után, kampányt indított a halmozottan fogyatékos embereket érintő nemzeti paktum kapcsán annak érdekében, hogy jobban bevonják a francia regionális szereplőket (egészségügyi irodák, hivatalok, szervezetek)

További információ [itt](#).

Képkiallítás és ifjúsági-, valamint idősek klubjaival való együttműködés, APEHM, Luxemburg

Az Apehm kiállításokat szervezett, hogy felhívják az átlagnépesség figyelmét a fogyatékossgal élőkre, köztük a komplex támogatási szükséglettel rendelkezőkre. Az egyik, "Pictures for Life/Képek az életért" címet viselő kiállítást a Minisztériummal közösen szervezték, míg egy másiknak Luxemburg nagy piactere adott helyet.

Az Apehm ifjúsági klubokkal, valamint idősek klubjaival is együttműködik. Többféle programon keresztül teszik lehetővé, hogy az Apehm által működtetett, nappali ellátást nyújtó központokba járó fiatalok rendszeresen eljárassanak az ifjúsági klubokba és ott közösen, a többiekkel együtt vehessenek részt a különböző programokon. Ennek az együttműködésnek a részeként indítottak egy Inkluso Art elnevezésű projektet, 2018-ban.

További információ [itt](#).

Lebenshilfe Ausztria, A komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek részvételére vonatkozó iránymutatások

A Szociális Minisztériummal 2018-ban történt egyeztetést követően a Lebenshilfe Ausztria 2019-ben négy útmutatót dolgozott ki azzal a céllal, hogy előmozdítsák a komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek érdekképviseleti részvételét, illetve hogy ezek segítségével az érintettek jobban hatással tudjanak lenni saját életükre. Az útmutatók egyrészt a következetes, személy-központú megközelítésen keresztül megvalósuló önrendelkezés elősegítésének fontosságát hangsúlyozzák, másrészt pedig megfogalmazzák, hogy olyan új eljárásokra és megoldási stratégiákra van szükség, amelyek nem azonosak az enyhe vagy középsúlyos értelmi fogyatékos személyekre vonatkozóakkal.

További információ [itt](#).

1.5 Igaz történetek

Luke, Ausztrália

Luke egy komplex támogatási szükséglettel élő fiú, aki nem beszél. Bár tanulmányait egy speciális iskolában kezdte, a családja azt vette észre, hogy amikor Luke a hagyományos iskolába (ahová testvérei is jártak) járó gyerekeket látott, azonnal fellelkesült. Néha aztán elment ebbe az iskolába és a körülötte lévők figyelemre méltó változást vettek rajta észre. Ahogy szülei meghozták a döntést, hogy szeretnék Luke-ot normál iskolába íratni, rengeteg akadállyal találták szembe magukat. Mindezek ellenére, biztos jövőképük és kitartásuk azt eredményezte, hogy Luke most egy átlagos iskolába jár. Szereti a zenét, a drámafoglalkozást és szeret együtt lógni a többi fiúval.

További információ [itt](#). Forrás: Ausztrália, <https://www.19stories.org/>

2. Mindenki képes a fejlődésre és arra, hogy kezébe vegye élete irányítását

2.1 Pozitívumok

Az Inclusion Europe határozott meggyőződése, hogy mindenki számára lehetővé kell tenni a döntéshozatalt, amely fontos hatással van az életminőségre.

Az Inclusion Europe mindig is hangsúlyozta az önrendelkezés fontosságát az értelmi fogyatékosokkal élő emberek körében, függetlenül a fogyatékoság típusától és a támogatási szükséglet mértékétől. A döntések kinyilvánítása, még ha kis dolgokról van is szó, elősegítheti az egyén életminőségének javulását, főleg, ha olyan választásokról beszélünk, melyek a közvetlen környezettel kapcsolatosak. Ily módon a szakemberek által nyújtott támogatás is hatékonyabbá válik és újszerű, tiszteletteljes gyakorlatok alakulnak ki.

Ahogy az önálló élethez való egyetemes jogtól, úgy az önálló döntéshez való jogtól sem lehet senkit megfosztani, sem a szükséges támogatás mértékére, sem bármi egyéb okra hivatkozva.

Megfelelő segítséggel mindenki képes a fejlődésre és képességei kibontakoztatására, attól függetlenül, hogy a fogyatékosága vagy a támogatási szükséglete milyen mértékű.

Egyrészt a kutatások egyértelműen bizonyítják, hogy a közösségi lakhatásnak pozitív, míg az intézményi létnek káros hatásai vannak. Másrészt azt is megerősítik, hogy a komplex támogatási szükséglettel rendelkező, az „egészségügyi szempontból sérülékeny” valamint az időskorú személyek (akik éveken keresztül intézményben éltek) közösségi ellátása ugyanúgy lehetséges.¹¹

Az Inclusion International által több országban készített tanulmányok az alábbi eredményeket emelték ki a közösségben élő fogyatékos emberek kapcsán, összehasonlítva őket az intézményben élőkkel:

- Stagnáló vagy javuló egészségi állapot és egészségügyi ellátás;
- Nagyobb függetlenség és alkalmazkodóképesség;
- Viselkedésproblémák csökkenése vagy teljes megszűnése;
- Családok fokozott részvétele és a családtagjuk közösségi részvételének támogatása (még akkor is, ha előtte elleneztek az intézményből történő kiköltözést).¹²

A képessé tétel azt is jelenti, hogy kevésbé van szükség a támogatásra, tehát pénzügyi szempontból fenntarthatóbb a közösség számára.

¹¹ Az intézményi ellátásról a közösségi ellátásra való áttérésre vonatkozó közös európai útmutató (2012., p. 111.)

¹² Inclusion International. Inclusive Communities = Stronger Communities. Global report on Article 19: The Right to live and Be Included in the Community. (Inclusion International, 2012, p.85).

Az intézményi ellátásról a közösségi ellátásra való áttéréssel foglalkozó európai szakértői csoport¹³ (melynek az Inclusion Europe tagja) kidolgozta a Közös Európai Útmutatót annak érdekében, hogy gyakorlati tanáccsal tudjon szolgálni az intézményi ellátásról a közösségi ellátásra való áttérés folyamatára vonatkozóan.¹⁴

Az Útmutató kifejezetten hangsúlyozza, hogy a komplex támogatási szükségletű személyek várható élettartamának növekedésével új szolgáltatásokat kell fejleszteni, annak érdekében, hogy ki tudják elégíteni igényeiket a közösségi élet támogatását illetően.¹⁵ Az Útmutató azt is kimondja, hogy a kormányok továbbra is osztanak ki forrásokat az intézmények számára arra a felfogásra alapozva, hogy kevésbé költséges megoldást jelentenek a komplex támogatási szükségletű személyek számára¹⁶, annak ellenére, hogy a “közösségi alapú ellátás összességében bizonyítottan költséghatékonyabb”.¹⁷

Az Európa Tanács stratégiájában hangsúlyozta, hogy „A halmozott, komplex illetve az az egyszerre több, különböző szempontból is hátrányos helyzetű fogyatékosággal élő személyeknek további akadályokkal is szembe kell nézniük és esetükben magas a kirekesztettség, a szegénység, illetve az intézménybe kerülés kockázata (...).”¹⁸ A szegénység és a kirekesztés következményei, illetve az Európa Tanács által is elismert intézménybe kerülés magasabb kockázata között tehát közvetlen kapcsolat van. A jelenlegi modell csak növeli a kirekesztés költségeit, mivel gátolja a társadalmi befogadást és azt, hogy mindenki egyenlően viselje a közös terheket. Ez pedig egy komoly ellenérv az intézmények hosszú távú fenntarthatóságával kapcsolatban.¹⁹

A komplex támogatási szükségletű személyek támogatása által nem kizárólag a családokra fog hárulni fogyatékosággal élő hozzátartozójuk segítése. Így lehetőségük adódik hagyományos értelemben vett családi életet élni; a családtagok életminőségében jelentős javulás következik be, munkát tudnak vállalni, jobban részt tudnak venni a közösség életében.

2.2 Nehézségek

Egyéb lehetőségek hiányából adódóan a komplex támogatási szükségletű személyek vagy nagy létszámú szociális intézményekben élnek, vagy kizárólag családjukra számíthatnak a támogatás és gondozás terén.

A Különleges jelentéstevő, éves jelentésében hangsúlyozta, hogy a komplex támogatási szükségletű személyek jelentős diszkriminációval néznek szembe, ha szolgáltatásokat szeretnének igénybe

¹³ Az intézményi ellátásról a közösségi ellátásra való áttéréssel foglalkozó európai szakértői csoportról további információ itt található: <https://deinstitutionalisation.com/> (Utolsó letöltés: 2016. október 18.)

¹⁴ Az intézményi ellátásról a közösségi ellátásra való áttérésre vonatkozó közös európai útmutató (2012), elérhető: https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines_hungarian-version.pdf / (Utolsó letöltés: 2016. február 18.)

¹⁵ Uo. 36. o.

¹⁶ Uo. 59 o.

¹⁷ Uo. 60.o. Lásd még: JAG (2006), A választás szabadságának, az önrendelkezésnek és az integritás ára, Jelentés: A kiterjedt funkcionális károsodással élő személyeknek nyújtott különböző támogatási és szolgáltatási formák költségének elemzése című Knowledge (Tudás) Projektből. Stockholm: JAG

¹⁸ Council of Europe, Disability Strategy 2017- 2023, para 67.

¹⁹ A fogyatékosággal élők kirekesztettségével járó költségeket összevetve a befogadásukból eredő nyereségekkel különböző tanulmányok vizsgálták. Lásd például: CBM and International centre for evidence in disability, Cost of Exclusion and gains of inclusion report 2015.

venni: *“Noha minden fogyatékossgal élő személynek nehézségekkel kell szembenéznie a szolgáltatásokhoz való hozzáférés során, a megfelelő szolgáltatások hiánya a magas támogatási igényű személyeket aránytalanul nagymértékben érinti.”*²⁰

A legtöbb európai országban sok komplex támogatási szükségletű személy továbbra is elszigetelt intézményekben él, amelyek nincsenek összhangban a CRPD-vel. Nagyon gyakran nem volt lehetőségük arra, hogy eldöntsék, hol és kivel szeretnének együtt élni. Nem kapnak megfelelő támogatást és nem választhatják ki, melyik szolgáltatásra lenne szükségük vagy melyiket szeretnék.

Számos országban a fogyatékossgal élő személyek csak családjaira számíthatnak a támogatás terén. A családok gyakran kulcsszerepet játszanak fogyatékossgal élő családtagjuk intézménybe kerülésének megelőzésében és a társadalmi befogadás elősegítésében. Különösen akkor, ha ők maguk is megkapják a szükséges segítséget. A családok rendkívül fontosak például az élet fő átmeneti szakaszaiban, a gyermekkor során (például az iskolakezdetkor vagy a pubertáskorban), illetve a gyermekorból és felnőttkorba történő átmenetkor (iskolaelhagyás, egyetemre járás, munkahelykeresés, családalapítás, stb.). A családoknak az élet korai szakaszától kezdődően alapvető jelentőségük van abban, hogy családtagjuk önálló életvitelhez szükséges készségei kialakuljanak, illetve hogy elősegítsék fejlődésüket és társadalmi befogadásukat.

A fent említett kutatás kiemelte a komplex támogatási szükségletű személyekhez fűződő társadalmi előítéletet, és azt, hogy *„a megfelelő, befogadóan működő szolgáltató rendszerek hiányából adódóan, gyakran nem megfelelő támogatás mellett élnek le az életüket, vagy otthon a családban vagy nagy létszámú intézményekben”*.²¹

2.3 Megoldási lehetőségek

Mindenkinek lehetővé kellene tenni, hogy kiválaszthassa, milyen típusú és mértékű támogatásban szeretne részesülni. Ennek megvalósítása csak úgy lehetséges, ha a fogyatékossgal élő személyek számára fontos döntések alapját nem az képezi, amiről mások azt gondolják, hogy leginkább a javukat szolgálja. Ehelyett, magukat a fogyatékossgal élő személyeket kell támogatni abban, hogy ki tudják fejezni akaratukat és preferenciáikat. Ez az alapelv és a gyakorlati megvalósításához szükséges megfigyelő képesség, empátiás és kommunikációs készségek különösen akkor lesznek fontosak, ha az adott személy magas támogatási szükségletű.

Az értelmi fogyatékos emberek által vezetett, azaz önérvényesítő szervezeteknek a döntéshozatali folyamat során kulcsszerepük van: a magas támogatási szükségletű személyeket abban támogatják, hogy ki tudják fejezni véleményüket a különböző, saját életüket érintő kérdésekben, mint például az önálló életvitelhez és a közösségbe történő befogadáshoz való jog. Az önérvényesítésnek egy nagyon fontos elvet kell szem előtt tartania: az értelmileg akadályozott személyek önrendelkezését.

²⁰ Special Rapporteur, annual report on access to rights-based support for persons with disabilities A/HRC/24/58, para 18.

²¹ The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or With Complex Needs, Volume 1, p.6

Mindenki számára lehetőséget kell biztosítani arra, hogy lehessen beleszólása az életét érintő döntésekbe. Az önrendelkezésnek a szükséges támogatás mértékétől független, legalapvetőbb elvvé kellene válnia.

Azon személyek számára, akik nagyobb kommunikációs nehézségekkel küzdenek- szándékaik, preferenciáik értelmezéséhez, azok kommunikálásához valamint döntéseikhez- megbízható támogatásra van szükség. Vannak olyan esetek, amikor az adott személy szándékáról és preferenciáiról nem lehet egyértelműen megbizonyosodni. Ebben az esetben a családtagok és a szakemberek összegyűjtik az ezzel kapcsolatos információkat, és egy olyan folyamat során próbálják meg mindezt értelmezni, amelyet nem támogatott döntéshozatalként, hanem inkább „facilitált döntéshozatalként” vagy „közös döntéshozatalként”²² lehetne leírni.²³

Akik nem kommunikálnak hagyományos módon, csak a családjaira tudnak támaszkodni, mert ők azok, akik megértik gyermekeiket. A családoknak támogatásra van szükségük egyrészt abban hogy megerősítsék a gyermekeiket segítő hálózatukat, másrészt abban, hogy miként lehetséges az egyén szándékát és választásait úgy feltérképezni, hogy aztán ezeket érthető módon kommunikálni lehessen. A családoknak az esetlegesen felmerülő érdekellentét azonosításában és kezelésében is segíteni kell.

A komplex támogatási szükségletű személyek számára különösképpen fontos, hogy egyéni támogatást valamint olyan személyre szabott szolgáltatásokat kapjanak, amelyek megfelelnek speciális helyzetüknek és igényeiknek.

Minden szolgáltatásnak személyközpontúnak kellene lennie, különösképpen a komplex támogatási szükségletű egyének esetében, hiszen az ő esetükben a legvalószínűbb, hogy nem rendelkeznek kontrollal a biztosított szolgáltatások felett. Az ENSZ Egyezményt aláíró részes, európai államoknak a személyközpontú tervezéssel kapcsolatos ismereteket minden európai állam számára át kellene adniuk, hogy ez általános megközelítés legyen a komplex támogatási szükségletű személyekkel történő munka során.

A személyközpontú tervezés egy bevált módszer annak biztosítására, hogy a személy megkapja a számára szükséges segítséget; akkor, amikor arra szükség van és olyan módon, ahogyan azt ő igényli. A különböző támogatási formák elengedhetetlenek ahhoz, hogy a komplex támogatási szükségletű személyek jól tudjanak működni a közösségben, de az is nagyon fontos, hogy az intézményi keretek között nyújtott szolgáltatások ne egy az egyben legyenek csak átültetve a közösségbe. Ahol így maradnak meg a szolgáltatások, ott ezek gyakran csak a korábbi gyakorlatnak megfelelő, szegregált, fogyatékos-specifikus módon léteznek, így elszigeteltek és a befogadást nem tudják a CRPD-ben megfogalmazottak szerint előmozdítani.

Svédországban egy egyedülálló rendszer működik: 1994-ben²⁴ a személyi asszisztenciához való jogot személyes jogként ismerték el. Ez nagy hatással volt a komplex támogatási szükségletű személyek és családjaik életére, akinek így már nem csak az intézményi ellátás maradt az egyedüli választható alternatíva.

²² Az eredeti angol szövegben „co-decision-making” kifejezés szerepel, azonban ennek a szónak még nincs kiforrott magyar megfelelője, ezért „közös döntéshozatalként” fordítottuk. (A ford.)

²³ Inclusion Europe, Safeguards in the exercise of legal capacity, 2017

²⁴ <https://www.independentliving.org/docs6/ratzka20040623.html>

A komplex támogatási szükségletű személyek hatalommal való felruházása az egyéni költségvetés bevezetése által is megvalósítható, nagyobb rugalmasságot biztosítva annak felhasználásában. Az Inclusion Europe egyik korábbi kutatásában több példa is található a komplex támogatási szükségletű személyek egyéni költségvetésére vonatkozóan.²⁵ Az egyéni költségvetés által nagyobb teret kap az önrendelkezés, hiszen az érintetteknek így lehetőségük nyílik arra, hogy önmaguk döntsenek a személyi asszisztenciáról: ők maguk foglalkoztatják a személyi asszisztent és ők választják meg a személyi segítség módját. Az egyéni költségvetés kezelésében a komplex támogatási szükségletű személyeket egyéni szándékaik és preferenciáik tiszteletben tartásával kell támogatni.

2.4. Ígéretes gyakorlatok

JAG szervezet, Svédország

A JAG (melynek jelentése „én”) elnevezésű szövetséget 1992-ben alapította egy olyan emberekből álló kis csoport, akik támogatási szükségletükből fakadóan kellemetlenül élték meg, hogy nem tudtak ugyanúgy élni, mint mások. Ezen felül a rendszeresen felmerülő fogyatékossgal kapcsolatos kérdésekben sem tudták hatékonyan képviselni magukat. A JAG minden tagja értelmileg akadályozott, autonómiájukban korlátozott ember. A személyi asszisztenciáról szóló svéd jogszabályozás létrejötte előtt a JAG intenzív kampányt folytatott, majd 1994-ben a személyi asszisztencia mindenre értendő, egyéni joggá vált.

A JAG vezetése komplex támogatásban részesülőkből áll. Ha egy személy nem képes saját személyi segítségének megszervezésére, a JAG kijelöl egy úgynevezett szolgáltatásfelelőst, aki gondoskodik a személyi asszisztensek koordinálásáról.

További információ: [itt](#).

PA Projekt, Enable Scotland, Skócia

A 2013-as, Szociális ellátásról (Felhasználó által irányított támogatásról)²⁶ szóló törvény bevezetéséért folytatott évekig tartó kampány után, az ENABLE Scotland 2013-ban kidolgozta a PA Projektet. A törvény nem csak a tanulásban akadályozott személyek azon jogát biztosította, hogy saját közösségükben éljenek, hanem azt is, hogy a számukra biztosított támogatás felett saját maguk rendelkezzenek.

A PA Projekt-, mely egy jelentős szervezeti szintű átalakítást célzó program volt- dolgozta ki azt az operatív modellt és személyzeti struktúrát, amelyből az ENABLE Scotland kiváló minőségű, rugalmas és személyre szabott szociális szolgáltatási és támogatási konstrukciója kiindult.

A Projekt azt tűzte ki célul, hogy a személyzet fő tagjait a segítő (vagy az annak megfelelő) munkakörből személyi asszisztens pozícióba [angolul Personal Assistant, PA – a ford.] helyezze át, a személyre szabottság, illetve a támogatás feletti önálló rendelkezés elveinek megfelelően. A PA Projekt eredménye többek között, hogy több, mint 1400 munkaszerződés újratárgyalására került sor a UNISON nevű szakszervezettel való hatékony együttműködésen keresztül, biztosítva, hogy minden, az ENABLE Scotland-nál dolgozó, közvetlenül a célcsoporttal

²⁵ The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or With Complex Needs, Volume 4, p.32.

²⁶ Az eredeti angol szövegben „Self Directed Support” kifejezést Felhasználó által irányított támogatásnak fordítottuk. (A ford.)

foglalkozó munkatárs bérezése magasabb legyen, mint az akkori skót létminimum. Mindez két évvel azelőtt, hogy a skót kormány bevezette volna a szociális munkásokra vonatkozó létminimumról szóló rendelkezését.

Ennek eredménye, hogy az egyénre szabott, mérhető eredményeket is magában foglaló támogatási terv, valamint az egyéni szükségletek alapján felállított személyi segítői személyzet minden, az ENABLE Scotland által támogatott személy számára elérhető.

További információ [itt](#).

NHS, Education for Scotland, *Working with people who have a Learning Disability and Complex Needs: The Essentials'* Oktatás Skóciának - A tanulási nehézséggel és komplex szükségletekkel rendelkező személyekkel történő munka alapjai' [Skócia]

E dokumentum azon segítő szakemberek számára készült, akik tanulásban akadályozott és komplex szükségletekkel rendelkező személyekkel dolgoznak. Lehetőséget nyújt számukra, hogy fejlesszék tudásukat. Ezáltal erősödhet a szolgáltatást igénybevevők és családtagjaik hatékony bevonása, illetve, javulhat egészségi állapotuk és jóllétük.

További információ [itt](#).

Moorgate Mill, Blackburn, Anglia

Az angliai Blackburn-ben található Moorgate Mill egy 20 lakásból álló fejlesztés, melyet komplex támogatási szükséglettel rendelkező személyek számára hoztak létre. Kialakításuk során egy kommunikációs platform, különböző távgondozási érzékelők (beleértve a beázás- tűz- és füstérzékelőket is), és egyéb vezérlő egységek (például automata ajtónyitók, redőny/függönyelhúzó szerkezetek, világítás és fűtésvezérlők) is beépítésre kerültek. 24 órás ellátás biztosított, ami több választási lehetőséget és irányítást tesz lehetővé, mint az intézményi ellátás. A fejlesztés továbbá a támogatási csomagok személyközpontúságát, valamint azok rendszeres felülvizsgálatát is biztosítja, annak érdekében, hogy azok továbbra is az egyéni igényekre reagáljanak.

További információ [itt](#).

Servicio de Vida Independiente Asprodes - Plena Inclusión Castilla León, Spanyolország

T.G.J. 21 éves, fejlődési rendellenességgel és központi idegrendszeri sérüléssel élő személy, akinek állapota rosszabbodik. 2015-ig otthon, családjával élt. Abban az időben fontolóra vette, hogy függetlenné válik a családjától és kapcsolatba került egy önálló életvitelt támogató szolgáltatással.

A funkcionálisan akadályozott személyek ilyen irányú döntése az akadályozottsággal nem rendelkező személyekhez képest többletköltséget jelent. Az alapvető szükségletekből származó, minden vele egykorú diákra érvényes költségeknek -, mint az étkezés, a szállás és az oktatás- annak a szakembernek a költségeit is magában kell foglalniuk, aki napi szintű segítséget tud nyújtani számára az alábbi területeken: fizikai segítség a tisztálkodás és az étkezések során, öltözködés segítése, a szociális kapcsolatok menedzselése, illetve mindennapi tevékenységek kísérése.

2016-ban, a szakértő által felvett felmérés eredményeképpen 3-as típusú támogatási szükséglet-szintet állapítottak meg nála. Ennek értelmében olyan kapcsolódó támogatások igénybevételeire jogosult, melyek az alábbi szolgáltatásokra használhatóak fel: nappali ellátás, lakhatási szolgáltatások, „önmenedzselés támogatása”²⁷, otthoni segítség szolgáltatás, éjszakai ellátást nyújtó központ igénybevétele, valamint személyes gondoskodás.

T.G.J. a személyi asszisztens foglalkoztatásának lehetőségét választotta. A személyi asszisztencia alkalmazását a 2006-os, Személyes autonómiáról szóló törvényben²⁸ ismerték el. Annak ellenére, hogy a fogyatékosokkal élők számára ezt tartják a leghatékonyabb támogatási formának, még nem igazán ismert.

Ez a típusú támogatás T.G.J. életminőségére abszolút pozitív hatással volt. Úgy döntött, hogy kollégiumba költözik, ahol a személyi asszisztense segítségét saját egyéni szükségleteire szabva veszi igénybe. A kortársaival való kapcsolatteremtés lehetőségei bővültek. Megvan a lehetősége arra, hogy aktívan részt vegyen az egyetemi közösség életében, és hogy állampolgári szerepét gyakorolja.

További információ [itt](#).

²⁷ Az eredeti angol szövegben „personal promotion” kifejezés szerepel, amelyet önmenedzselés támogatásának fordítottunk. (A ford.)

²⁸ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>

3. Mindenki hozzá tud tenni valamit a saját közössége életéhez

3.1 Pozitívumok

Az Inclusion Europe hisz abban, hogy ha a közösségek befogadóbbakká válnak a komplex támogatási szükségletű személyek iránt, az mindenki életminőségét javítani fogja.

Az Inclusion Europe mindig is igyekezett megvédeni és előmozdítani azt az elképzelést, mely szerint a befogadás mindenki számára előnyökkel jár. A sokféleség által gazdagított, minőségi szolgáltatások a társadalom egészének fejlődését eredményezik, miközben minden tagja számára azonos lehetőségeket tudnak biztosítani. Ha arra törekszünk, hogy a különböző szolgáltatások (értve ez alatt a lakhatást, kórházakat, iskolákat, könyvtárakat, szociális szolgáltatásokat stb.), közösségi események és tevékenységek a komplex támogatási szükségletű személyek számára is hozzáférhetőek legyenek, biztosak lehetünk abban, hogy azok mindenki számára hozzáférhetőek lesznek.

3.2 Nehézségek

Minél inkább a többségi társadalmat célozzák meg a szolgáltatások, annál kevésbe tudnak a komplex támogatási szükségletű személyek részesedni ezekből.

Noha az az elképzelés, hogy a közösségeknek olyan módon kellene szerveződniük, hogy minden állampolgárunk befogadását biztosítsák, nem új keletű, még sincs egyetlen olyan egyszerű megoldás sem, amely a komplex támogatási szükségletű személyek számára másokkal egyenlő módon tenné lehetővé a társadalmi részvételt. Míg az önérvényesítők esetében fogalmazhatunk úgy, hogy nem eléggé jelennek meg a szakpolitikai keretszervezetekben, egyeztetéseken és rendezvényeken, addig a komplex támogatási szükségletű személyek gyakorlatilag egyáltalán nem láthatóak ezeken a fórumokon. Ez a kizáró jellegű szemlélet szorosan kapcsolódik ahhoz a korábban is említett negatív hiedelemhez, miszerint az emberek ezen csoportja nem képes vállalni a társadalom által elfogadott, hétköznapi szerepeket.

A komplex támogatási szükségletű személyek oktatáshoz, szakképzéshez, illetve személyre szabott munkavégzéshez való hozzáféréseinek hiánya egyrészt megnehezíti, hogy mindenki máshoz hasonló, átlagos feltételek mellett tudjanak hozzájárulni a társadalom életéhez, hosszú távon pedig ez rendkívül magas szintű kirekesztést is eredményezhet. Spanyolországban egy, a Plena Inclusion által elvégzett kutatás azt találta, hogy a 63610 komplex támogatási szükségletű személy 96 %-a munkanélküli és csupán 8 %-uk rendelkezik munkatapasztalattal.

3.3. Megoldási lehetőségek

A teljes körű társadalmi befogadás biztosítása érdekében a közösségeket, valamint a többségi társadalom számára szolgáltató rendszereket (politikai, gazdasági, szociális és kulturális) olyan módon kell megszervezni, hogy minden állampolgárt befogadjanak.

Befogadásuk biztosítása érdekében a komplex támogatási szükségletű személyeket be kell vonni a szolgáltatások létrehozásának és kialakításának folyamatába. Amennyiben a szolgáltatások kialakítása, működése és értékelése az összes, különböző képességekkel rendelkező ember bevonásával történik, biztosak lehetünk abban, hogy senki sem marad ki. Ez a partnerségen alapuló, magukkal a felhasználókkal is együtt működő módszer hasznosnak bizonyult a speciális támogatási szolgáltatások létrehozásakor és ezt a fajta működést kellene átültetni az általános szolgáltatások, sőt, a közösségi események szervezésébe is.

Szükség van annak kiértékelésére, hogy a rendelkezésre álló tevékenységek és szolgáltatások mennyire befogadóak.

A komplex támogatási szükségletű személyeket be kell vonni és konzultálni kell velük saját egyedi támogatásuk tervezési folyamatába, de ezzel egy időben arra is meg kell adni számukra a lehetőséget, hogy részt vehessenek a társadalom egészének szóló, általános szolgáltatások kialakításába is (értve ez alatt a lakhatást, a kórházakat, az iskolákat, a könyvtárakat stb.). Az Európa Tanács átdolgozott Szociális Kartája a tagállamok vonatkozásában elismerte annak szükségességét, hogy ösztönözze az egyének és az önkéntes vagy egyéb szervezetek részvételét a jóléti szociális szolgáltatások létrehozásában és fenntartásában.”²⁹

Minden szinten ennek a megközelítésnek kellene megjelennie; kezdve az önérvényesítés, az önérvényesítő szervezetek, valamint az olyan befogadó-jellegű szervezetek fejlesztésével, amelyekben a fogyatékossgal akár rendelkező, akár nem rendelkező családtagok minden értelmileg akadályozott személyt képviselnek és a támogatási szükséglettől függetlenül lehetővé teszik számukra, hogy minden tevékenységükben maximálisan részt vegyenek.

Arra az esetre, amikor az új szolgáltatások kialakítása a komplex támogatási szükségletű személyek vagy családtagjaik bevonása nélkül történik, egy széleskörű panasztételi eljárásrendet kell kialakítani, ami rámutat a hozzáférést érintő hiányosságokra.

Az asszisztív vagy integrált technológia kommunikációs függetlenséget eredményez, amely mindenkit érintő, fontos szerepet játszhat a közösségben való részvételben.

Az asszisztív vagy integrált technológia kulcsfontosságú szerepet játszik a komplex támogatási szükségletű személyekkel történő kommunikáció során, illetve lehetővé teszi számukra, hogy ők is hozzájáruljanak a közösséghez gyarapodásához. Az augmentatív és alternatív kommunikáció azok számára tud segítséget nyújtani, akik szavakkal nem kommunikálnak, vagy kommunikációs nehézségekkel küzdenek. Ez által könnyebben tudnak kapcsolatot teremteni, kifejezni szándékukat és választásaikat. A korábban említett, kommunikációs platformmal, illetve távgondozási érzékelőkkel felszerelt Moorgate Mill-i lakások segítséget jelentenek a komplex támogatási szükségletű személyek számára, hogy a közösségben tudjanak élni. Ez egy jó példa arra, hogyan lehet a technológiát az emberek bevonására, valamint a biztonsággal kapcsolatos aggodalmak leküzdésére használni.

²⁹ Átdolgozott Szociális Karta, 14. cikkely 2.

3.4. Ígéretes gyakorlatok

Az Egyesült Királyságban létrehozott, **„Life in the Community”/ „Élet a közösségben”** elnevezésű projekt során azt tapasztalták, hogy a komplex támogatási szükségletű személyek minőségibb életet tudnak élni, ha az alkalmazásban álló szakembereken kívül más emberekkel is kapcsolatot tudnak teremteni, és be tudnak kapcsolódni a helyi közösségek életébe. Néhány kulcsfontosságú üzenet a „Life in the Community” projektből:

- **Támogató hálózatok.** Olyan, az adott egyént jól ismerő emberek csoportja, akik együtt dolgozzák ki a személyközpontú tervet. A hálózatok hatékony módot jelentenek annak kiderítésére, milyen változásokat szeretne életében eszközölni a komplex támogatási szükségletű személy.
- **Pénzügyi döntések feletti kontroll** és támogatás a döntések véghezvitelében. Több választási lehetőségre és nagyobb irányításra van szükség annak kapcsán, hogy mit, mikor és hogyan tesz az adott személy.
- Annak érdekében, hogy az adott személy az alkalmazott szakembereken kívül másokkal is találkozhasson és időt tölthessen, **a szakembereknek képeseknek kell lenniük arra, hogy erős közösségi kapcsolatokat alakítsanak ki**, és segíteniük kell az egyént abban, hogy a részvételhez szükséges készségeket elsajátítsa.
- Az ellátás megszervezőinek **személyre szabott finanszírozást** kell nyújtaniuk azon szolgáltatások finanszírozása mellett, amelyek közösségi kapcsolatteremtő szerepet töltenek be.

Egyesült Királyság, Raising our Sights Útmutatók, Mencap és PMLD Hálózat

A 2010 márciusában, professzor Jim Mansell által publikált Raising our Sights arra vonatkozóan fogalmaz meg ajánlásokat, hogy hogyan lehet a súlyos és összetett tanulási nehézséggel élő személyek [angol rövidítése PMLD] és családjaik számára biztosítani, hogy a számukra szükséges támogatást és szolgáltatást megkapják, illetve, hogy éljenek azokkal a lehetőségekkel, amikor életükkel kapcsolatosan döntéseket hozhatnak és irányíthatják azt.

A tanulmány nyomán a Mencap és a PMLD Hálózat több útmutatót adott ki, annak érdekében, hogy a komplex támogatási szükségletű személyeket és családjaikat támogassák, valamint segítséget nyújtsanak a támogató személyzetnek a javaslatok kivitelezésében. Az útmutatók listája [itt](#) megtalálható

Útmutató 1: érdekképviselés

Útmutató 2: klinikai eljárások

Útmutató 3: kommunikáció

Útmutató 4: egészség

Útmutató 5: lakhatás

Útmutató 6: személyre szabottság

Útmutató 7: a családok támogatása

Útmutató 8: munkaerő képzése

Útmutató 9: mindennapi tevékenységek

Útmutató 10: kerekesszékek

Útmutató 11: szolgáltatásszerzés

„Empleo Personalizado para personas con más necesidades de apoyo y necesidades compleja”³⁰, Plena Inclusión, Spanyolország

A Plena Inclusión a „Személyre Szabott Foglalkoztatás” elnevezésű módszertanon dolgozik, melynek köszönhetően magasabb támogatási szükségletű értelmileg akadályozott emberek is bejuthatnak a munkaerő piacra.

A módszer egyrészt feltérképezi, hogy miben tehetséges az adott személy, másrészt, hogy mik a környékén található munkalehetőségek, tehát lényegében utánajár a személyre szabott foglalkoztatás lehetőségeinek.

2017-ben a projektet 10 régióban valósították meg, 73 fő magas támogatási szükségletű személy részesült támogatásban, 19 munkába helyezés történt, valamint 9 szervezet szakemberének közreműködésére került sor. A módszernek köszönhetően a foglalkoztatási ráta 26% -ra nőtt.

Bővebb információ a Személyre Szabott Foglalkoztatás projektről [itt](#).

#ENABLEtheVote, Enable Scotland (Skócia)

Az ENABLE Scotland fontos célkitűzése, hogy segítse a tanulásban akadályozottakat szavazati joguk gyakorlásában, és ennek érdekében tájékoztatást nyújtson számukra az aktuális kérdésekről, valamint a potenciális jelöltekről és pártokról.

Az Enable Scotland tájékoztató broszúrákat készített és hozzáférhető kampány-találkozókat szervezett, hogy ezzel támogassa a tanulási nehézségekkel küzdőket a közös ügyekben való részvételben és a választásuk szerinti szavazásban. Ez egyrészt jelenti az információk olyan jellegű közlését, amely a komplex támogatási szükségletű személyek számára is érthető, beleértve azokat is, akik valamilyen érzékszervi károsodással rendelkeznek, másrészt olyan típusú támogatás nyújtását, melynek folyamán a kommunikációban akadályozottak is kommunikálni tudják véleményüket, és azt, hogy mire szeretnének szavazni.

A kampány nagyon sikeresnek bizonyult: az #ENABLEtheVote-tal együttműködő, tanulási nehézségekkel küzdő személyek 80%-a elmondta, hogy mindenképpen szavazni fognak a 2016-os Skót Parlamenti Választásokon. Ezt követően 2017-ben 91%-uk nyilatkozta azt, hogy mindenképpen részt vesznek a helyi önkormányzati választásokon. Ez jelentősen magasabb, mint az össznépeség körében mért teljes részvételi arány, amely végül 46,9% volt az önkormányzati választásokon Skóciában.

További információ [itt](#)

Motor Activities Training Program (MATP)/ Motoros Tevékenységek Képzési Programja, Sožitje, Szlovénia

Az Inclusion Europe tag Sožitje nagyon elkötelezett a rekreációs tevékenységek szervezése mellett, mégpedig egy Szlovéniában évi rendszerességgel megszervezésre kerülő rendezvényen keresztül. Ez a Speciális Olimpiai Játékok, amely nagyon sok fogyatékossgal élő és nem fogyatékos embert hoznak össze. A rendezvény keretein belül létrehozott MATP program célja, hogy a különböző sporttevékenységekhez való hozzáférést a komplex támogatási szükségletű személyek számára biztosítsa.

Tekintettel arra, hogy a fizikai teljesítőképesség, illetve a szabálykövetési készség egyénenként eltérő, a MATP a sportoktatáshoz használt 7 tevékenysége során, a versenyzés helyett inkább az edzésre és a részvételre helyezi a hangsúlyt. Ezen tevékenységek a Mozgékonyág (a tornához szükséges), az Ügyesség (az atlétikához/softballhoz szükséges), az Ütés (a softballhoz/bowlingoz szükséges), a Rúgás (az amerikai és az európai futballhoz szükséges), a Kézi hajtású kerekesszék (a tornához szükséges), az Elektromos kerekesszék (a tornához szükséges), és az Úszás (a vízi sportokhoz szükséges).

Mind ezek eredményeképpen a komplex támogatási szükségletű személyek jobban be tudnak vonódni az olyan közösségi-alapú programokba, mint a mindennapi sporttevékenységek és a hivatalos Speciális Olimpiai Játékok. Fejleszthetik szenzoros tudatosságukat, fizikai állóképességüket, rekreációs készségeiket és a számukra legmegfelelőbb sporttevékenység által megpróbálhatják kihozni magukból a legjobbat.

További információ [itt](#).

Vit'Anime „Jeux et loisirs pour les adultes polyhandicapés” a Wallopoly és az Ap Nonprofit szervezet, Belgium

Ezt a projektet a Wallopoly és az AP nevű szervezetek hozták létre. A Wallopoly támogató szolgáltatásokat nyújt a komplex támogatási szükségletű személyek és családtagjaik számára. Az AP pedig a komplex támogatási szükségletű személyt körülvevő szülők és szakemberek egyesülete.

A projekt célja a rekreációs tevékenységek létrehozásán túl olyan eszközök fejlesztése, amelyek a komplex támogatási szükségletű személyeket segítik a fenti tevékenységekhez való hozzáférésben. Készült egy weboldal, amin megtalálhatóak egyrészt a már létező játékok, illetve helyszínek, amelyek a komplex támogatási szükségletű személyek és családjaik számára is hozzáférhetőek. Másrészt a rekreációs tevékenységek és játékok tervezését és létrehozását segítő útmutatók és szakmai anyagok is elérhetőek. A projekt ösztönzi a családok és szakemberek közötti együttműködést, annak érdekében, hogy minél több tevékenységet hozzanak létre és minél gyakrabban kerülhessen sor tudásuk – egyenlő szereplőként való megosztásra.

További információ [itt](#).

3.5. Igaz történetek

Diego, Spanyolország

Diego gyakorlati idejét egy szupermarketben töltötte. A gyakorlat befejezése után a szupermarket dolgozói meg voltak győződve arról, hogy Diego bármelyik pozíció betöltésére alkalmas, amelyre a gyakorlat során felkészítették.

A személyre szabott foglalkoztatás a mindenkiben benne rejlő képességeket, illetve készségeket veszi alapul, és az egyéneket a helyi lakóközösséggel próbálja összekapcsolni az erőforrások leghatékonyabb kihasználása érdekében. A foglalkoztatás mérlegelésekor fontos egyrészt kideríteni, kinek mi az érdeklődési köre, másrészt megismerni, hogyan telik általában egy napja. Az Aleph-TEA egyesület Diego számára olyan lehetőséget próbált teremteni, ahol képességeit egy általa kedvelt környezetben, vagyis egy szupermarketben tudja fejleszteni. Ez Diego számára rendkívül fontos, hiszen a szomszédságban töltött közösségi részvétel új társadalmi szerepbe helyezte őt. Most már nem csak szomszédként ismerik őt, hanem olyan valakiként is, aki a szupermarketben dolgozik.

További információ [itt](#).

Sue Swenson, USA*Amikor Charlie 9. osztályos volt, színjátszás órára kezdett járni. Egyik nap a tanár kétségbeesve hívott fel: „Attól tartok, össze kell hoznunk egy találkozót, hogy Charlie számára személyre szabott oktatási tervet dolgozzunk ki. Ez nem mehet így tovább. Egyfolytában csak zajong és nyöszörög.” „Emiatt nem kell találkozunk.” - válaszoltam- „Ha nyöszörög, az annyit jelent, hogy unatkozik.” A tanár egy hét elteltével visszahívott, és megköszönte a tanácsomat: „Igazából az összes gyerek unta magát.” - mondta. Színjátszás oktatóként nyilvánvalóan nem akarta untatni a tanítványait. És hogy mi lett a történet vége? A színház projekt, azóta több díjat is nyert Minnesotában. És bár Charlie nem jár már, én azért úgy gondolom, ez bizonyos szinten neki is köszönhető.*

További információ [itt](#).

4. Minden családnak joga van az átlagos, hétköznapi élethez

4.1 Pozitívumok

A családok támogatása lehetővé teszi számukra a fejlődést, és hogy ugyanolyan esélyekkel férjenek hozzá a különböző lehetőségekhez, mint más családok. Az Inclusion Europe számára kiemelt jelentőségű, hogy minden családtag (tehát a szülők, testvérek, nagyszülők és a többi rokon) megkapja a szükséges támogatást ahhoz, hogy másokhoz hasonlóan átlagos életet tudjon élni. A családok számára nyújtott segítség nagyban hozzájárul életminőségük javulásához, a közösségbe való beilleszkedésükhöz, valamint lehetőséget ad számukra a munkaerő-piaci részvételre.

A családok kulcsszereplők abban, hogy lehetővé tegyék rokonaik társadalmi beilleszkedését. A családok sokszor kulcsszerepet játszanak fogyatékossgal élő családtagjaik intézménybe kerülésének megelőzésében, és társadalmi befogadásuk elősegítésében, főleg akkor, ha ők maguk is megkapják a szükséges támogatást. A családok rendkívül fontosak például az élet fő átmeneti szakaszaiban, a gyermekkor során (például az iskolakezdekskor vagy a pubertáskorban), illetve a gyermekkorból és felnőttkorba történő átmenetkor (iskolaelhagyás, egyetemre járás, munkahelykeresés, családalapítás, stb.). A családoknak az élet korai szakaszától kezdődően alapvető jelentőségük van abban, hogy családtagjuk önálló életvitelhez szükséges készségei formálódjanak illetve, hogy elősegítsék fejlődésüket és társadalmi befogadásukat.

A családoknál meglévő tudás és tapasztalat jelentősen javítja a biztosított szolgáltatás minőségét. A komplex támogatási szükségletű hozzátartozót támogató családtagok az általuk nyújtott intenzív támogatásnak köszönhetően a szükséges támogatás szakértőivé válnak, és szerepük a kapcsolódó szolgáltatások megszervezésében is kulcsfontosságú. Ennek a szakértelemnek és tudásnak a megosztása nagy segítséget jelenthet a komplex támogatási szükségletű személyek számára nyújtott megfelelő és személyre szabott szolgáltatások tervezése, létrehozása, valamint biztosítása során.

4.2 Nehézségek

Az állami támogatások hiánya miatt a családokat diszkrimináció éri, valamint szociális és pénzügyi szempontból is hátrányos helyzetbe kerülnek. Azokban az országokban, ahol a közösségben nincs megfelelő támogató szolgáltatás, sokszor a családok jelentik az egyetlen alternatívát az intézményi ellátás mellett. Ugyanakkor általában nem rendelkeznek elegendő információval és személyre szabott támogatással ahhoz, hogy képesek legyenek elősegíteni komplex támogatási szükségletű családtagjuk közösségbe való befogadását. Ahogyan az Inclusion Europe egyik korábbi, a fogyatékossgal élő személlyel való kapcsolaton alapuló hátrányos megkülönböztetésről szóló szakpolitikai dokumentumában kiemelésre került: *„A társadalom negatív viszonyulása sokszor nem csak a fogyatékossgal élő gyermek, hanem az egész család felé irányul, amelynek eredményeképpen a családokat gyakran fenyegeti a társadalmi kirekesztettség veszélye.”*³¹

³¹ Inclusion Europe, [„Discrimination by Association” - The Situation of Family Carers of Persons with Intellectual Disabilities](#)

Egy nem régen készült kutatás³² szerint a gondozási tevékenységet végző családtagok 70%-a semmilyen pénzbeli támogatást nem kap, illetve 3 válaszadóból 1 él szegénységben a gondozói szerepkör betöltése miatt. Az anyagi helyzet vonatkozásán túl a tanulmány riasztó adatokkal szolgál a pszichés hatások és a segítség hiánya kapcsán is. A tanulmány azt találta, hogy 6 válaszadóból mindösszesen 1 tud lakóhelyén "átmeneti szolgáltatást"³³ igénybe venni, és csupán a megkérdezett személyek 1,3%-a válaszolta azt, hogy államilag támogatott, rendszeres pszichológiai segítséget kap.

A Plena Inclusión egyik kampánya azon nehézségekre hívta fel a figyelmet, melyekkel a komplex támogatási szükségletű személyek családtagjai küzdenek, illetve megfogalmaztak ezzel kapcsolatos ajánlásokat is. Készítettek egy infógrafikát, amely egy, a komplex támogatási szükségletű személyek támogatása vonatkozásában végzett vizsgálat kulcsfontosságú adatait foglalja össze. Egy hozzátartozó támogatása a család számára napi 16 órát jelent, becsült költsége pedig évi 47.129 euro (egészségügyi kiadások, személyi segítség, stb.) kiadást jelenthet. A kutatás azt is kimutatta, hogy a gondozást végző családtagok 55%-ának van a gondozási tevékenység következtében kialakult egészségügyi problémája.

A segítség biztosítása egy bizonyos szint után akadályozza a munkavállalási lehetőségeket. A komplex támogatási szükségletű személy gondozása, illetve az ezzel járó kiadások csökkentik a gondozást végző személy gazdasági aktivitását.³⁴ A fogyatékossgal élő családtagok munkaerőpiacra történő bejutásának elősegítése mellett a szülők munkaerőpiacon történő megtartását sem lehet figyelmen kívül hagyni.

A gondozást végző családtagok gyakran érzik úgy, hogy munkájukat sem a szolgáltatók, sem munkahelyeik, sem a hatóságok illetve a szélesebb körben vett társadalom sem ismeri el. Az intenzíven nyújtott informális támogatás és meglévő szakértelmük ellenére, mind a szolgáltatók, mind a hatóságok részéről hiányzik a családtagok ezen tevékenységének elismerése.

4.3 Megoldási lehetőségek

Megfelelő rövid- és hosszú távú támogatási szolgáltatásokat kellene elérhetővé tenni a családok számára, annak érdekében, hogy megtalálják a rokonuk számára legmegfelelőbb támogatási formát (az élet bármely szakaszáról legyen is szó). A komplex támogatási szükségletű személyek családjaihoz el kell juttatni a megfelelő segítséget (pl. információnyújtás és tanácsadás). A részes államoknak egyrészt rövid pihenőidők lehetőségének (átmeneti szolgáltatás) biztosításával, másrészt egyéb szolgáltatások nyújtásával kellene hozzájárulniuk ahhoz, hogy a gondozott családtaggal együtt élő családoknak is ugyanolyan lehetőségeik legyenek, mint más családoknak.³⁵ Az átmeneti szolgáltatások rövidtávon hasznosak, de a hosszú távon szükséges személyre szóló támogatást nem tudják helyettesíteni. A hosszú távú családtámogatási formák közé tartozik a gyermekgondozás, a "személyi asszisztencia"³⁶, valamint az "intenzív támogatott lakhatás"³⁷.

³² Coface, [Who cares: Study on the challenges and needs of family carers in Europe](#).

³³ Az eredeti angol szövegben „respite care” kifejezés szerepel. Ezt átmeneti szolgáltatásnak fordítottuk, azonban ez nem fedi le az eredeti jelentést, hiszen a hazai jogszabályokban és szakmai terminológiában az átmeneti szolgáltatás fogalmát szűkebb értelemben használjuk. (A ford.)

³⁴ Inclusion Europe, „Discrimination by Association” - The Situation of Family Carers of Persons with Intellectual Disabilities

³⁵ Inclusion Europe (2010) állásfoglalás: Living in the community. Elérhető: https://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/3.PP_Community-living.pdf

³⁶ Magyarországon 2018-ban indult el a diskurzus a személyi asszisztenciáról, mint lehetséges új szolgáltatásról, az ELTE BGGYK oktatói által, akik egy része maguk is a személyi asszisztencia felhasználói. Ehhez kapcsolódó hasznos szakirodalom: Sándor Anikó, Kunt Zsuzsa, (2020) „A »gondozás« túlélést biztosít számunkra, a »személyi asszisztencia« életet - A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás szakirodalmi háttérének elemző áttekintése. Szociálpolitikai Szemle, 6. évfolyam, 1. szám, pp. 5-26.

A családok teljes körű bevonása a támogató hálózatba

A családok szerepét olyan hálózatokon keresztül kell elismertté tenni, amelyekben a szolgáltatást nyújtók, az egészségügy képviselői és szakemberek is részt vesznek. Számos korábban már említett projekt, mint például a Raising our Sights is, annak érdekében, hogy a biztosított szolgáltatás megfelelő minőségű legyen, szemléletmódját a családok és a szolgáltatást nyújtók közötti együttműködésre alapozta. Svédországban a JAG nevű szervezet, mely a komplex támogatási szükségletű személyek képviseletére és támogatására specializálódott, személyi asszisztenseket foglalkoztat, akik lehetnek a szolgáltatást igénybevevők szülei vagy testvérei is, - képzést is biztosítva számukra. A szervezet létrehozásának egyik célja a személyi asszisztencia alternatív modelljének biztosítása volt, a másik pedig, hogy a családok ne kerüljenek abba a döntéshelyzetbe, hogy amennyiben ők nem vállalják családtagjuk támogatását, csak az intézményi ellátás marad számukra, mint opció.

4.4. Ígéretes gyakorlatok

Plena Inclusion, Todos somos Todos, 2016

Ennek az érzékenyítő kampánynak a célja a komplex támogatási szükségletű személyek és családjaik jogainak előmozdítása, speciális helyzetük kihangsúlyozása, valamint ajánlások megfogalmazása arra vonatkozóan, hogyan lehetne megfelelőbben támogatni őket.

A Plena Inclusion és az INICO egy szélesebb körű kutatása a komplex támogatási szükségletű személyek befogadásáról [itt](#) olvasható (spanyol nyelven).

A komplex támogatási szükségletű személyek befogadásáról szóló állásfoglalás [itt](#) érhető el.

A kampányról további információ [itt](#) található.

4.5. Igaz történetek

Catriona, az Egyesült Királyságban élő édesanya

„Biztos vagyok abban, hogy a legtöbb szülő életében vannak olyan időszakok, amikor nehezen tudják gyermekeik szabadidejét megszervezni, és feszülten próbálnak manőverezni a munkahelyi és a gyerekek körüli teendők, illetve az egyéb kötelezettségeik között. Az átlagos gyerekek szülei számára ugyanakkor számos alternatíva létezik. Vannak Szünidő Klubok, képességfejlesztő foglalkozások, mint például az egyhetes művészeti vagy dráma táborok, nyaralás a nagyszülőknél, vagy a többi, hasonlóan kimerült szülővel történő kölcsönös egyezségek.

A fentiek közül egyik sem könnyen elérhető alternatíva egy olyan gyermek számára, mint az enyém. Nem mobilis, nem beszélő, részben szondán keresztül táplált, rohamokra hajlamos és önfejű lány, így bárhová is megy, magas szintű ellátást igényel. Ennek ellenére éppúgy vágyik kikapcsolódásra, érdekes dolgokra és más gyerekekkel való együttlétre, ahogyan tipikusan fejlődő társai. Egyrészt szomorúvá és feszültté válik, ha az egész nyarat otthon, felnőttek gondozásában kell töltenie, másrészt így felmerül annak kockázata is, hogy elveszíti néhány olyan készségét, amelynek megszerzéséért az iskolában keményen megdolgozott.”

Anyaként megélt tapasztalatairól több információ elérhető [itt](#). Forrás: [Website Special needs jungle](#), Egyesült Királyság

Paqui, Spanyolországban élő édesanya

Az önbántalmazás a fiam egyik mindennapos tevékenységévé vált, onnantól kezdve, hogy reggel felkelt. A felöltöztetése vagy a fürdőszobába kikísérése is bonyolult műveletnek számított: ütötte a falat, kereste az éles tárgyakat...

Nagyon nehéz volt elfogadni, hogy nem feltétlenül az a legjobb számára, ha velem van, hogy szüksége van olyan emberek társaságára, akik tudnak neki segíteni, és hogy nekem is segítségre van szükségem. De végül elhatároztam magam és segítségért fordultam.

A szakemberek szinte a nap 24 óráján keresztül velem voltak és lassacskán, a piktogramokkal való kommunikáció által sikerült megváltoztatniuk az önbántalmazási szokását.

A segítség nyomán az otthoni életem gyökeresen megváltozott: megtanultam azt a nyelvet, amit használnom kell a fiammal való kommunikáció során. És bár még most is tanulok, már tudom, hogyan tudok vele együtt lenni úgy, hogy közben átlagos családi életet is élünk.

További információ a Plena Inclusion Weboldalon, Todos somos todos történetek [itt](#)

José, Hollandia

„A családok azt szeretnék, ha értelmileg akadályozott gyermeküknek (vagy testvérüknek) jó élete lenne, ha lennének barátai, ha lenne tető a feje felett, és ha tagja lehetne a társadalomnak. De van egy dolog, amivel kapcsolatosan rendszerint aggodalmukat fejezik ki. A családok nagyon sokat tesznek azért, hogy rokonaikat támogatni próbálják, ugyanakkor tartanak attól, hogy, amikor már nem fogják tudni biztosítani ezt a segítséget, a fogyatékossgal élő családtagot majd kihasználják, elhanyagolják és végül magányossá válik. A családok életében a biztonság az első és legfontosabb szempont, így sok szülő az intézményi ellátást választja, hiszen ezen kívül nincsen más, biztonsággal választható alternatíva.”

5. Mit kellene tenni?

5.1 Az EU szintjén

- Biztosítani, hogy a komplex támogatási szükségletű emberek részesüljenek az Európai Strukturális Alapok tagállamokban történő felhasználásának előnyeiből, valamint, hogy részt vegyenek azok végrehajtásában és monitorozásában.
- Biztosítani, hogy a komplex támogatási szükségletű személyek és családtagjaik teljes körű bevonását az intézményi férőhely kiváltási programokba és az EU által finanszírozott projektekbe.
- Biztosítani, hogy a komplex támogatási szükségletű személyeknek hasznára váljon a Szociális Jogok Európai Pillérének megvalósítása, különösen az oktatás, a foglalkoztatás és a szociális védelem területén, valamint, hogy részt tudjanak venni az ezekről szóló megbeszéléseken és rendezvényeken.
- A munka és a magánélet közötti megfelelőbb egyensúly megteremtésére vonatkozó javaslat elősegítése, valamint annak biztosítása, hogy ez pozitív változást eredményezzen a komplex támogatási szükségletű családtagjukat gondozók számára.
- Az Európai Hozzáférhetőségi törvény megvalósításának aktív nyomon követése, így biztosítva, hogy a komplex támogatási szükségletű személyek hozzáférnek a különböző termékekhez és szolgáltatásokhoz.
- Az asszisztív technológia ezen csoport esetében fejletlen. A kutatásra és fejlesztésre irányuló Horizon programnak újfajta megoldások fejlesztését kellene támogatnia. Ilyen lehet például a mesterséges intelligencia a támogatott döntéshozatal megsegítésére, valamint más, a mindennapi életet és a kommunikációt támogató fejlett technológiák innovatív alkalmazása.

5.2 A tagállamok szintjén

- A kormányoknak biztosítaniuk kell a komplex támogatási szükségletű személyek számára a szükséges személyi asszisztenciát és szolgáltatásokat a lakhatás és a társadalombefogadás elősegítése, valamint a kirekesztettség és az elmagányosodás megelőzése céljából.
- A fogyatékoságból eredő képességcsökkenések minimalizálása érdekében, valamint hogy folyamatosan segítsék a fogyatékosággal élő gyermekek társadalomba történő befogadását, az államoknak korai intervenciós szolgáltatásokat kell biztosítaniuk. A kormányoknak olyan aktív családtámogatási politikát kell kidolgozniuk, amely támogatja és erősíti a komplex gondozási feladatot ellátó családokat.
- A komplex támogatási szükségletű személyek szándékát és preferenciáit tiszteletben kell tartani annak kapcsán, hogy hol, kivel és hogyan szeretnének lakni. A helyettes döntéshozatal irányából a támogatott döntéshozatal felé kell elmozdulni.
- A kormányoknak és a közösségeknek investálniuk kell az önérvényesítésbe és meg kell bizonyosodniuk arról, hogy a komplex támogatási szükségletű személyek döntéshozáshoz való jogát elismerik. A komplex támogatási szükségletű személyeknek központi szerepet kell kapniuk az érzékenyítő kampányok során, megmutatva, hogyan tudnak ők is részt venni a közösség életében.

- A komplex támogatási szükségletű személyeket be kell vonni az új támogatási szolgáltatások megtervezésébe az intézményi férőhely kiváltási folyamat során, ideértve a személyközpontú tervezést, a közvetlen kifizetést, az egyéni költségvetést, a személyi asszisztens hálózat fejlesztését, a támogatás megszervezését, illetve az informális támogatási rendszert is. A befogadó, informális jellegű támogatás szerepének legalább olyan jelentősnek kell lennie, mint a formálisnak, és fontos az egyéni költségvetés felhasználásának rugalmas jellege.
- Az épített környezet, a közlekedés, a technikai segédeszközök valamint az információ- és kommunikációáramlás kapcsán az államoknak garantálniuk kell a közösségen belül a hozzáférhetőséget, figyelembe véve a komplex támogatási szükségletű személyek szükségleteit.
- A családok számára meg kellene adni a lehetőséget arra, hogy tudásuk és tapasztalataik megosztása, valamint a jó gyakorlatok azonosítása céljából részt vehessenek a többségi társadalom által használt fórumokon. Képzésben kell őket részesíteni, illetve nekik magunknak is felkészítéseket kellene tartaniuk az önérvényesítés jelentőségéről és kiépítésének lehetőségeiről.
- A komplex támogatási szükségletű személyekkel történő munka során a tapasztalatok és a jó gyakorlatok megosztása céljából a szakembereknek szorosan együtt kell működniük a családokkal. Azokat a szakembereket, akik korábban az intézményi ellátás keretein belül dolgoztak, megfelelő képzésben kell részesíteni ahhoz, hogy a közösségi ellátásban végezzék feladataikat, vagy, hogy adott esetben más álláslehetőséget találjanak.
- Az államoknak megfelelő támogatást kellene nyújtaniuk a családtagok számára. Ilyenek lehetnek az átmeneti szolgáltatások³⁸, gyermekgondozási szolgáltatások, személyi asszisztensek és egyéb szülő támogató szolgáltatások.

5.3 Az Inclusion Europe szintjén

- Mozgalmunk során minden tagunkat jobban kell képviselnünk, illetve a munkánkba és tevékenységeinkbe minél több komplex támogatási szükségletű személyt kell bevonni.
- Az Önérvényesítők Európai Platformjának befogadóbbnak kell lennie és jobban kell reprezentálnia a komplex támogatási szükségletű személyeket az érdekképviselési munka során éppúgy, mint a teljes tagságban. Az önérvényesítő mozgalmon belül támogatni kell, hogy mindenki rész tudjon venni a közösség életében, illetve erősíteni kell a sorstárs segítők szerepét a döntéshozatalban.
- Az Inclusion Europe tagjainak a megfelelő megoldási lehetőségek feltérképezése érdekében, tudásukat és tapasztalataikat meg kell osztaniuk egymással.
- Az Inclusion Europe és tagjai feladata továbbá a lakosság tudatosságának növelése a társadalmi befogadás kapcsán.

³⁸

lásd 27. oldalon lévő 33-as számú lábjegyzet.