

A „respite care”, azaz az időszakos gondozás bemutatása

Jelige: KLP202

Lezárás: 2022.10.03.

Tartalomjegyzék:

Bevezetés.....	3
Fogalommagyarázat.....	6
Találkozás az időszakos gondozással, mint a magas támogatási személyeket gondozó elsődleges gondozóknak nyújtott szolgáltatással.....	7
A „respite care”, avagy az időszakos gondozás meghatározása.....	9
Az időszakos gondozás formái.....	11
Az időszakos gondozás felosztása.....	13
Az időszakos gondozás gyakorlati megvalósulása a vizsgált országokban/területeken.....	15
A kérdőív értékelése.....	19
Összegzés.....	37
Irodalomjegyzék.....	38
Melléklet.....	39

Bevezető

Dolgozatomban a magas támogatási szükségletű személyek elsődleges gondozóinak nyújtott lehetséges időszakos szolgáltatásokkal, azaz időszakos gondozás (respite care) témakörével foglalkozom. Ez a szolgáltatási forma direkt vagy indirekt módon pihenést biztosít az elsődleges gondozónak. Már 7 éve foglalkozom tinédzserkorú, fiatalfelnőtt, illetve felnőtt személyekkel és családtagjaikkal közvetlenül vagy közvetve. Mindezt három különböző országban és három különböző ellátási formában tettem és teszem. A közös nevező mindenhol az elsődleges gondozó számára felmerülő igény: mi lesz a gondozott személlyel, ha vele történik valami? Itt alapvetően két esetre lehet gondolni:

- az első egy átmenetileg/időszakosan szükséges valamilyen segítség/gondozás, mert az elsődleges gondozóval történt valami, illetve azért, hogy megelőzzék a kiégést/testi-lelki kimerülést;
- másodsorban arra az estre, amikor az elsődleges gondozó már nem képes ellátni a feladatát, ezért a gondozott személynek tartósan és folytonosan az otthonától eltérő helyen kell folytatnia az életét. Ez lenne a gondozott személy számára egy későbbi életszakaszban a támogatott lakhatás.

Tulajdonképpen az időszakos gondozás a támogatott lakhatás¹ „előszobája”, hiszen a gondozott személy az otthonától eltérő helyen az időszakos gondozás formájától függően éli a hétköznapijait rövidebb-hosszabb ideig, így a gondozott személy elviekben fel tud készülni a saját, későbbi életszakaszában történő családtól való leszakadásra, és az önmagához mért legmagasabb szintű önálló életvitelre. Ugyanakkor dolgozatomban nem kívánok részletesen foglalkozni a TL-al, mivel az csak említés szintjén szerepel a munkámban, lévén a témám szervesen kapcsolódik hozzá, a központi témám az időszakos gondozás.

Bár a felmerülő helyzetet/problémát/kérdést az elsődleges gondozó szemszögéből közelítem meg, nem lehet nem észrevenni, hogy a gondozott személynek szóló szolgáltatás minősége és mennyisége a kulcs a téma értelmezéséhez. Hiszen, ha az elsődleges gondozó nem látja azt, hogy a számára szeretett és gondozott személynek megfelelő szolgáltatás van nyújtva, (legyen az napi 1-2 óra gondozási feladat vagy terápiás tevékenység, esetleg nyári tábor stb.), akkor

¹ Továbbiakban TL

nem veszi igénybe az időszakos gondozási szolgáltatásokat, hanem személyesen old meg mindent, ami mentális és fizikai kimerültséghez, akár kiégéshez is vezethet, ezáltal nem tudja ellátni a feladatát.

Tehát a minőségi szolgáltatások és a magas támogatási szükségletű személy jogai a két kulcsfogalom az elsődleges gondozóknak kialakított időszakos gondozási szolgáltatások eléréséhez. Alapozom ezt az ENSZ egyezményre², melyet a Magyar Országgyűlés 2007-ben ratifikált, és amely a fogyatékos személyek jogait fekteti le, elismerve benne, többek között az alapvető szabadsághoz, döntéshez, lakhatáshoz, önálló életvitelhez és közösségbe való befogadáshoz járó jogokat.

A Fogyatékos Tudomány emberi jogi modellje is kiválóan szemlélteti a mai 21. századi emberközpontú megközelítést, hiszen az időszakos gondozás különböző szolgáltatásai bár az elsődleges gondozó szemszögéből világítják meg a kérdéskört, alapvetően az egyénnek, az egyénről (fogyatékos személy) szólnak. Sőt, ha a helyzet komplexitását nézzük, a napjainkban lévő kihívásoknak való megfelelés tovább mutat az emberi jogi modellen. Véleményem szerint ebben a kérdésben elértünk a „posztmodell” fogalmához, hiszen annyira komplex, szerteágazó, megannyi tudományterület részdiszciplínájának az együttműködése tudja igazán feltárni, bemutatni, értelmezni és elemezni az időszakos gondozás különböző szolgáltatásainak a hatását úgy az elsődleges gondozóra, mint a gondozott személyre (Könczei, 2017).

Ezek, az időszakos gondozásra és TL-ra irányuló igények, valóságok úgy az általam bemutatandó két országban³ élő, magas támogatási szükségletű személyek elsődleges gondozói számára, mint a Magyarországon élő ugyanazon csoport tagjainak a számára. Magyarországon is megjelentek kezdeményezések (TASZ), tanulmányok (Schilling-Környei, 2021), amelyek kifejezetten előremutatóak a témában, és segítik annak kibontakozását.

A dolgozatomban körüljáróm az időszakos gondozás fogalmát, típusait, sajátosságait kanadai és máltai példákkal bemutatva annak a jelentőségét és fontosságát, és megnézem, hogy Magyarországon milyen hasonló szolgáltatások vannak. Majd bemutatok egy, a magyar elsődleges gondozók között elvégzett igényfelmérést és annak eredményeit megnézve igyekszem azt elemezni. Azt feltételezem, hogy az időszakos gondozás nagyon nagy segítség lenne a szülőknek,

² <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv>

³ Kanada és Málta

amennyiben megvalósulna Magyarországon, és az a szociális alapellátás része lenne. Ennek a felmérésére készítettem el a kérdőívet.

Fogalommagyarázat

Ahhoz, hogy a dolgozatomban követhetőek legyenek a fogalmak és kifejezések, szükségesnek ítélem meg, hogy tisztázzam azokat.

Támogatott lakhatás: A támogatott lakhatás egy olyan lakhatási forma, amelyben a fogyatékos személy életkorának, egészségügyi állapotának, önellátási képességeink és igényeinek megfelelően képes egy kislétszámú, a családjához közel elhelyezkedő lakásban vagy házban élni. Számára a komplex szükségletfelmérés után a lehető legnagyobb önellátás elérése érdekében az állam a megfelelő segítségnyújtást biztosítja.⁴

Időszakos gondozás: Az elsődleges gondozó időszakosan pihenő, felmentést kap a gondozási feladatainak elvégzése alól. Ez lehet napi 1-2 óra, éjszaki ügyelet, hétvégi távollét, vagy akár két hét szabadság, a szolgáltatás formájától és az elsődleges gondozó szükségletétől függ.

Időszakos gondozáshoz kapcsolódó szolgáltatások: minden olyan szolgáltatás, amely az elsődleges gondozónak szabadidőt biztosít.

Elsődleges gondozó: az a személy, aki teljes állásban gondozza a családjában lévő szeretett személyt, ezáltal nem tud fizetett munkahelyen dolgozni.

Időszakos gondozó: Az az önkéntes vagy fizetett személy, aki az elsődleges gondozó és a gondozott személy otthonában, vagy ettől az otthontól egy másol elhelyezkedő, időszakos gondozást, szolgáltatást nyújtó helyen önkényeskedik vagy dolgozik.

Gondozott: az a szeretett személy, akiről az elsődleges gondozó gondoskodik.

Súlyosan-halmazottan fogyatékos személy: olyan személy, akinek sérülése, károsodása, akadályozottsága olyan nagy mértékű, hogy emiatt nem képes funkciókat elvégezni, ezáltal akadályozott lesz a társadalomban, illetve egyidőben egynél több, egymással nem feltétlenül összefüggő fogyatékoság áll fenn. (Márkus, 2003)

Magas támogatási szükségletű személy: azok a személyek, akiket a fogyatékoság meghatározás orvosi modellje alapján súlyosan-halmazottan fogyatékos személynek, illetve súlyosan értelmi fogyatékosnak neveznek. Ez a kifejezés itt, a szociális modellhez kapcsolódik, annak alapján közelíti meg a személyt. (Sándor, 2018)

⁴ <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99300003.tv>

Találkozás az időszakos gondozással, mint a magas támogatású személyeket gondozó elsődleges gondozó segítőknak nyújtott szolgáltatással

Az időszakos gondozással⁵ Máltán találkoztam először. A volt munkahelyem, amely egy lakóotthon volt magas támogatási szükségletű személyeknek, továbbá rendelkezett több a TL-nak megfelelő házzal, és az IG szolgáltatásokon belül, rövid időszakú lakhatást biztosított a gondozott személyeknek. A kollégák és a szakmai vezetőm folyamatos kikérdezése után értettem meg igazán, meg mit is takar ez a szolgáltatás. Akarva-akaratlanul eszembe jutott, hogy a magyar szülőknek mennyire jól jönne ez az ellátási forma.

Kanadába érkezve már nem volt új ennek a szolgáltatási formának a megléte. Az sokkal jobban meglepett, hogy mennyi formája van, mennyi szervezet biztosít IG szolgáltatást. 2019-ben a Surrey Place⁶ „Community Resource Directory” kiadványt olvasva lenyűgözve konstatáltam az IG-ra vonatkozó lehetőségek tárházát 16 oldalon keresztül, mely azóta frissítve és digitalizálva lett.⁷

Mivel már 2008-óta különböző helyeken, de mindig magas támogatási szükségletű személyekkel dolgozom, óhatatlanul összehasonlítottam úgy a máltai, mint kanadai tapasztalatimat a magyarországi lehetőségekkel és jelenlegi opciókkal. Megítélésem szerint sokkal több szolgáltatás van biztosítva úgy a szóbanforgó személyeknek, mint az őket elsődlegesen gondozó személyeknek. Erős személyes érintettségem okán, többször is megjelennek saját élményű példák a dolgozatban.

Témám aktualitását megerősíti, hogy 2022. augusztus 4-én egy, a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek szüleinek szóló Facebook-szülőcsoportban megláttam egy csoporttag által írt posztot⁸, mely arról szólt, hogy a Magyar Állam nem biztosítja az Európai Unió által előírt⁹ öt napos szabadságot azoknak a szülőknek, akik a gyermeküket otthon ápolják, így azok semmilyen

⁵ Továbbiakban az IG rövidítést használom, kivéve a címekben és definíciókban.

⁶ <https://www.surreyplace.ca/>

⁷ <https://www.surreyplace.ca/resources/community-resource-directory-for-children-youth-with-autism-spectrum-disorder-asd/>

⁸ Súlyosan, halmozottan sérültek esélyegyenlőségéért; <https://www.facebook.com/groups/1629710000586374>

⁹ <https://www.europarl.europa.eu/news/hu/press-room/20190402IPR34670/a-munka-es-a-csaladi-elet-osszeegyeztetese-uj-szabalyokat-fogadott-el-az-ep>

segítséget sem kapnak; magukra vannak hagyva.¹⁰ Ezek után kezdtem el keresgetni, hogy milyen opciók vannak ma Magyarországon, amelyek segítik az elsődleges gondozók kikapcsolódását, a gondozási munkájuk alóli rövid, vagy hosszútávú felmentést, illetve a gondozott személy számára megfelelő minőségű szolgáltatást. A magyarországi, hasonló jellegű szolgáltatásokkal kapcsolatban elvégzett kutatómunkám során arra jutottam, hogy Magyarországon a FECSKE¹¹ szolgálat az, ami a legközelebb áll az időszakos gondozáshoz. Azon kívül szociális alapszolgáltatások közül a támogató szolgálat az, amely a lefedi az IG fogalmát. Ugyanakkor az igénybevevők mindössze 12%-a (TASZ) jut hozzá a támogató szolgáltatásokhoz. Terjedelmi okokból nem fogom most elemezni a támogató szolgáltatást, illetve a FECSKE által nyújtott szolgáltatásokat. Ezeket az eredményeket a diplomamunkában fogom részletesen bemutatni a többi állami és civil kezdeményezéssel együtt.

¹⁰ A Facebook poszt a mellékletben elérhető.

¹¹ <http://www.kezenfogva.hu/fecske-szolgalat> ;

A „respite care”, avagy az időszakos gondozás meghatározása

Az angol „respite” szó jelentése, mint főnév a következőket jelenti: haladék, halasztás pihenő, szünet, nyugalom.¹² A „care” jelentése az angol nyelvben: gondoz, ápol, mint ige és gondozás, mint főnév. Az angol nyelv sajátossága, hogy esetenként egy-egy szót igének és főnévnek is lehet használni. A szóösszetétel együtt a „nyugalmi ellátás” kifejezés lehetne magyarra fordítva. Ez nem magyaros, hiába van magyarul írva, és tulajdonképpen értelme sincs ennek a szókapcsolatnak. A kifejezés arra utal, hogy az elsődleges gondozó részlegesen, időszakosan időt kap arra, hogy felmentve legyen az gondozási feladatok alól. Ugyanakkor, az angol nyelv a „respite” szót használja a „respite care” kifejezés helyett rövid alakban és önmagában is, mint a szó eredeti értelme. Így különösen fontos a szövegkörnyezet, hogy hol, miként kell értelmezni a kifejezést. Én az időszakos gondozás fogalmát találtam a legmegfelelőbb kifejezésnek az angol fogalom magyar nyelvű definiálására.

Az IG-t a Canadian Healthcare Association¹³ (2012) a következőképpen definiálja: „Az időszakos gondozás biztosítása egy rövid távú és/vagy átmeneti szolgáltatás, amely könnyítést jelent azoknak, akik olyan családtagjaikat vagy szeretteiket gondozzák, akiknek egyébként állandó elhelyezésre lenne szükségük egy otthonon kívüli intézményben.” (p. 6)

Ugyanott a CHA (2012) bővebben is kifejti, hogy mit ért az IG alatt: „Az időszakos gondozást úgy definiálhatjuk, mint egyfajta haladék, egy rövid idejű pihenés, átmeneti megkönnyebbülés, és az ápolási/gondozási feladatok intenzitásának a megszakítása. Az irodalom úgy nyilatkozik az időszakos gondozásról, mint ápolásról, szolgáltatásról és egyfajta eredményről. Ez lehet krízisbeavatkozás, de ideális esetben ez egy szolgáltatási hálózat része támogatva úgy a gondozót, mint az ellátott személyt. Az időszakos gondozás általában a gondozó számára biztosított szünetre utal, ugyanakkor utalhat az ellátott személy számára szóló szünetről.” (p. 11)

Dunbrack (2003) szerint “Az időszakos gondozást úgy lehetne meghatározni, mint egy szünetet, időkérést vagy egyfajta megkönnyebbülést a gondozó számára. A legtöbb esetben az otthonápolásban dolgozó személy biztosítja az otthonában lévő családtagnak azáltal, hogy házhoz

¹² <https://angol-magyar-szotar.hu/respite.html>

¹³ A továbbiakban CHA

jön: vagy a gondozott személy rövid időre egy otthonba helyezik (általában ez nem több évi 30 napnál). (p.3)

A GAO¹⁴ (2010) egyik jelentésében még részletesebben kifejti az IG fogalmát, beleszöve azt, hogy helyszín szerint hol vehető igénybe az IG, illetve külön kiemeli, hogy az IG által úgy az elsődleges gondozó, mint a gondozott személy számára előnyös élethelyzet alakul ki, hiszen „az elsődleges gondozónál csökken a stressz mértéke, valamint javul a fizikai és az érzelmi egészsége, ugyanakkor a gondozott személy esetében csökken a kórházi kezelésre szorulás vagy az intézménybe költözés valószínűsége.” (p.1)

Golder (2008) az időszakos gondozásra az orvosi és a szociális ellátások kombinációjaként tekint, amely segít a személyeknek a hétköznapi életvezetésben, személyi ápolásban, valamint a függetlenség elérésében. A CHA (2012) egy következő leírásában úgy fogalmaz, hogy az IG kifejezést akkor használjuk, amikor a „szerettünket, akinek speciális igényei vannak, átmenetileg egy harmadik félre bízuk. Ez az elsődleges gondozónak egy átmeneti megkönnyebbülést biztosít a számára szeretett személy által okozott fizikai és érzelmi igénybevétel alól, így lesz ideje egyéb kötelezettségeinek elvégzésére.” (p.11) Ez a definíció is gyakorlatilag lefedi a már idézett első két fogalommeghatározást, de itt külön kiemeli az érzelmi igénybevételt és a „kapott időt”, mint amikor minden egyebet lehet végezni.

A meghatározások nagyjából ugyanazok, ugyanakkor a második egy kicsit részletesebb, egy kicsit bővebb, és rámutat a fogalom másodlagos alanyára, a gondozott személyre. Nagyon fontos ez, hiszen az IG alapvetően az elsődleges gondozónak nyújtott szolgáltatás, ő van a középpontban, de közvetve és közvetlenül is érinti a gondozást kapó személyt, hiszen ezen személy a „gondozás alanya”. Ugyanitt megjelenik a „krízisbeavatkozás” fogalma, ami valóban nagyon fontos lehet a családok életében, hiszen bármikor kialakulhat/történhet egy krízis bárki életében. Dunbrack-nél az időtartam is maximalizálva van, míg a GAO már konkrétan kimondja az IG-ből fakadó hasznót az azt igénybe vevő személyek számára.

¹⁴ United States Government Accountability Office

Az szakirodalom számos perspektívát mutat be az IG-ról, de a két fő elem mindenhol a következő:

- **A gondozott személy:** Ez az a személy, akinek fizikai, mentális, érzelmi, vagy pszichológiai állapota tartósan megváltozott, ezáltal segítséget igényel a hosszútávú egészségügyi problémái vagy a fogyatékosága miatt. Lehet gyermek vagy felnőtt.
- **A gondozó személy:** az a személy, aki a gondozási feladatokat végzi. Az angol nyelv itt a „cargiver” kifejezést használja, amit ugyanúgy az elsődleges, mint az időszakos gondozóra is ért. A magyar nyelvben ezt a kifejezést pontosítani kell, és két külön kifejezést kell rá használni. Tehát újra a szövegkörnyezetet kell megérteni, hogy épp egy **időszakos gondozóra** utal, aki lehet fizetett/professzionális gondozó; nem fizetett önkéntes, barát, szomszéd; illetve az a családtag, aki az otthoni ellátást biztosítja a fogyatékos személynek a családban az IG keretein belül, azaz az **elsődleges gondozó**. (CHA, 2012)

Dunbrack-nél (2003) a **gondozó személy** egyszerűbben definiálja: „Családi gondozónak nevezzük azt a személyt, aki magát **elsődleges gondozónak** definiálja, aki a korábbi fűződő kapcsolata miatt adja a gondoskodást. Ezek lehetnek biológiai családtagok vagy választott családtagok (barátok, partnerek, szomszédok).” (p. 3)

Az időszakos gondozás formái

Az IG nagyon széles spektrumon mozoghat az 1-2 órás gondozástól a hosszabb időszakokig. A siker kulcsa, hogy az elsődleges gondozó hozzáférjen olyan szolgáltatásokhoz, amelyek által a gondozó „biztonságban, magabiztosan és kényelmesen” érzi magát, (Rajan, 2008) hogy a számára fontos személyt „magára” hagyja egy bizonyos időre. Úgy lehetne ezt megfogalmazni, hogy a gondozó felszabadul a felelősség alól, és nem úgy, hogy elhanyagolja a gondozottat. (CHA, 2012)

Az IG családközpontú keretek között tud megvalósulni a legjobban, ahol a szolgáltatások mindenki számára fel vannak ajánlva nem csak az elsődleges gondozónak és a gondozott személynek. Optimális esetben az IG szolgáltatásai rugalmasan alkalmazkodnak az összes különböző család igényeinek megfelelően, tiszteletben tartva a családok etnikai, kulturális és

regionális különbségeit, és egyénre szabottan tud alkalmazkodni a család szükségleteinek a változására. (CHA, 2012)

Pihenés/fellélegzés/nyugalom¹⁵, mint az elsődleges gondozónak, illetve a családnak szánt szolgáltatás akkor lesz kézzel fogható, ha az IG valóban jól működik, és biztosítja az elvárt célokat. Az IG eredményeképpen az összes családtag számára holisztikus jól-lét (weel-being) lenne biztosítva érzelmi, spirituális, fizikai, pszichológiai és anyagi megközelítésből is. Ezen az úton lehetne biztosítani az életminőség javulást. Ugyanakkor, ha ezt a gondolatsort folytatjuk, az IG nem megfelelő minősége az ellenkező folyamatot váltja ki az elsődleges gondozóknál, illetve a családnál.

Az élethelyzetek változásával az elsődleges gondozók igényei/szükségletei is folyamatosan változnak, így a támogatásnak is rugalmasnak és változatosnak kell lennie. Egyértelmű tehát, hogy nem lehet mindenkinek ugyanazt a szolgáltatást nyújtani, mert az nem működőképes megoldás. (CHA, 2012) A „Gondoskodás/Gondozás Megújulása: Nyúljunk az ápolók felé” (Dunbrack, 2007) 13 szervezetet vizsgált Kanada-szerte, melyeknek a célja az volt, hogy az elsődleges gondozók pihenőt kapjanak. A jelentés számos utat bemutatott arra, hogyan kaphatnak az elsődleges gondozók pihenőt. Ezek a következők voltak (CHA, 2012, p 13-14):

- Mint elsődleges gondozó elismerve és megbecsülve legyen a személye;
- Úgy kapjon pihenőidőt, hogy ne érezze magát bűnösnek;
- A gondozási terheket meg tudja osztani a családdal;
- Érzelmi és szociális támogatást biztosíthasson más gondozóknak is;
- Az információhoz, tudáshoz és eszközökhöz való hozzáférés által legyen felhatalmazva;
- Legyen egy nyitott, tiszteletteljes kapcsolata a professzionális ápolókkal;
- Oktatás;
- Munkalehetőségek, karrier és egyéni tanulás - élet az ápoláson túl;
- Visszakapni az önrendelkezés feletti érzést;
- Idő és lehetőség arra, hogy nem ápolóként tudja élvezni az idejét a gondozóttal.

¹⁵ A bevezetőben kifejtett “respite” szó elsődleges értelmezése

Az időszakos gondozás felosztása

Az IG előfordulhat otthonápolás formájában, illetve a gondozott otthonán kívül is. Lehet krízismegelőzés, illetve az elsődleges gondozókat/gondozott személyeket segítő szolgáltatási rendszer része. A rendelkezésre állása és sokszínűsége nagyon változó az egyes közösségekben. Alapvetően két nagy csoportot különíthetünk el a szolgáltatás igénybevételének a helye szerint:

Az IG, mint szolgáltatás igénybevehető a **személy/család otthonában**, ahová egy vagy fizetett vagy önkéntes időszakos gondozó személy megy, hogy az elsődleges gondozást végző személynek szünetet biztosítson, a gondozási folyamatokat, esetlegesen a házimunkát is elvégezve.

Az IG továbbá lehet a gondozott személy **házán/lákásán kívül is**, ahol a gondozott személy programokon vesz részt, amelynek hosszúsága lehet néhány órától a heti néhány alkalomig. Az IG adott esetben *egészségügyi környezetben* is végbe mehet a pár hetes intervallumban is, amikor az elsődleges ápoló elmegy szabadságra, vagy az egészségügyi helyzete kezelést igényel.

Az otthonon belüli időszakos gondozás

(Otthonápolásban végzett időszakos gondozás)

A CHA (2012) szerint „Ez a fajta időszakos gondozás, ahogy a nevében is benne van: az érintett személy otthonában történik. Ebbe beletartozhat a terápiás látogatás a különböző szolgáltatótól, „felvigyázó szolgálat”, angolul “sitting service” (az elsődleges gondozó segítséget kap a gondozási feladatokban vagy például a főzésben, amíg ő pihenhet), vagy egy 1-2 órás segítség egy másik családtagtól, baráttól, hogy az elsődleges gondozó más feladatokat is elvégezhesen.” (p.14) Ennek a formának primer igénybevevői egyrészt azok az idős házastársak, akik a párjukról gondoskodnak. Másrészt azon szülők gyermekei, akik már középkorúak és a családtagok gondoskodnak róluk, mert nem képesek önálló életvitelre. Valamint a kiskorú fogyatékos gyermekek szülei.

Az otthonon (házon) kívüli időszakos gondozás

(Intézményhez kötött időszakos gondozás)

Ez az ellátás alapvetően két csoportra oszlik: teljes 24 órás gondozás (egy naptól két, akár egy-két hétig terjedő intervallumban) illetve nappali ellátás (részleges, napszakos, egésznapos ellátás) Az elsődleges gondozónak biztosított egy-kéthetes szünet, hosszútávon segíti a teljes családról való gondoskodást, hiszen hosszabb terjedelmű pihenést biztosít. Gyakori helyszíne ennek az ellátási formának a bentlakásos intézmények által kínált rövid távú bentlakás a fogyatékos személy számára.

A másik forma a nappali ellátók kínálta szolgáltatások. A fogyatékos személyek nappali programokon vehetnek részt, beleértve a terápiás tevékenységet is, illetve olyan szakmai programokon, melyek kifejezetten az ő képességeikhez és szükségleteikhez vannak igazítva. Ezek a programok felszabadítják a családtagokat egy vagy több napra is a hét folyamán így lehetőség nyílik ügyintézésre, bármilyen nem a házhoz kötött tevékenységre, vagy akár otthoni pihenésre is. (CHA, 2012. p.12-14)

A tanulmány külön kiemeli az IG szolgáltatásokat a gyerekek részére, mert a szerintük az az ellátási forma felbecsülhetetlen mindkét fél számára. A tanulmány kiemeli, hogy azért, hogy a gyerekek otthon maradhassanak, ahol folyamatos ellátást kapnak, a szülőknek szüksége van „a szakképzett személyi segítők (support worker) elérhetőségére, valamint anyagi támogatásra, hogy megengedhessék a gyermeküknek és maguknak, hogy befogadó közösségi életet élhessenek.” (Canadian Association for Community Care, id CHA, 2012)

Időszakos gondozást segítő programok a fogyatékos gyerekeknek és gondozóiknak¹⁶:

- „Párosító és közvetítő” programok: A szolgáltató, ami lehet egy szervezet, alapítvány, állami fenntartású hivatal, végzi el a koordinálást: összeköti a családokat az időszakos gondozóval.¹⁷ Célja, hogy hosszútávú, tartós kapcsolat alakuljon ki a család és az IG-t biztosító segítő között. A helyszín lehet a család háza, vagy az IG-t végző személy otthona.

¹⁶ A releváns példákat kiemeltem, és egy kérdőív formájában megérkeztem a magyar szülőket, hogy nekik mire lenne szükségük. A felmérés eredményét egy későbbi fejezetben lehet olvasni.

¹⁷ Ontarioban a Respite Services, Máltán a Agenzija Support végzi ezt el.

- Szülői időszakos gondozást biztosító szövetkezet: A családok szervezésben jön létre ez a szövetkezet, ahol egy professzionális koordinátor segíti az időszakos csereellátás megszervezését. Ezen felül a családok érzelmi támogatást is biztosítanak egymásnak.
- Önkéntes családok (kibővített családok): Tulajdonképpen az IG-t igénylő család szert tesz egy új, „extra” családra, ahol ez az új család fog részt venni az IG-i feladatokban. Fontos kiemelni, hogy ez az két család ugyanabból a közösségből kapcsolódik össze, ahová tartoznak. Az IG a fogadó családnál történik, ahol a felek megegyeznek a „szolgáltatásokról”, a fogadó család elköteleződik az IG-t kérő család irányába, amely aztán ismerteti a gyermek igényeit, szükségleteit. A két család a rendszeres kapcsolattartáson keresztül évente 3-4 alkalommal szisztematikusan felülbírálja az együttműködésüket.
- Haver program: A program lényege, hogy az IG-t igénylő család vagy egy tinédzsertől vagy így idős személytől kap segítséget a saját közösségén belül, akik biztosítják az ellátást úgy a szülőknek, mint a gyerekeknek.¹⁸
- Nyári táborok: Ahogy a nevében is benne van ezek nyári táborok, melyek teljes rekreációs ellátást nyújtanak orvosi felügyelet mellett. A szolgáltatás típusából fakadóan a résztvevők szociális tapasztalatokat, érzelmi és fizikális fejlődést biztosítanak a fogyatékos gyerekeknek, mialatt a szülők kapnak egy kis pihenőt.
- Csoportos napközi: Nappali ellátást biztosít óvodás gyermekeknek. Engedélyköteles és általában családi napköziben vagy külön intézményben folyik.
- Csoportos IG-t biztosító létesítmények: Rövid és hosszútávú IG-t biztosítanak a gyermekeknek, ahol lehetőség van szocializálódni, fejleszteni a kortársakkal való kapcsolatokat.
- Egynapos szabadság/ Szülői nap: Szakemberek és önkéntesek bevonásával történő rekreációs jellegű IG a természetben.
- Közösségi lakhatás: Ezek a lakások 1-2 gyermek számára biztosítanak IG-t, vagy vészhelyzetben fogadnak be gyermekeket rövidebb időre.
- Bentlakásos létesítmények: 1-2 gyermeket fogadhatnak IG-ra.

¹⁸ Magyarországon is van középiskolásoknak kötelező önkéntes program, de az nem ennyire specifikus területre vonatkozik.

- Gyermekápoló-otthonok (Pediatric Nursing Homes): Elsősorban hosszútávú ellátást folytatnak, de biztosítanak IG-t is olyan gyermekeknek, akik orvosi ellátásra/felügyeletre szorulnak.
- Hospice/ Enyhítő gondozást biztosító helyek (Palliative Care Placements): „Rövid és hosszútávú ellátást biztosít a családoknak. Játékkal egybekötött átfogó gondozási programokat biztosítanak az orvosi és a pszichológiai szükségletek biztosítására. Konzultálnak, és megtanítják a családokat a speciális orvosi és ápolási technikákra. Néhány hospice helyen a teljes család beköltözhet háziállatostól egynéhány napra az évben.” (Canadian Association for Community Care, 1996, in: CHA 2012)

2003-ban a HEALTH CANADA¹⁹ egy frissített jelentést készített Időszakos Gondozás a családban dolgozóknak- “A kanadai közfinanszírozott programok vizsgálata” címen.²⁰ A jelentés tartalmazza a Kanada összes tartományából és területéről származó adatokat, és magába foglalja egyéb, veteránoknak illetve öslakosoknak szóló szervezetek adatait is. (Veterans Affairs Canada, First Nations and the Inuit Health Branch of Health Canada, id CHA, 2012) A jelentésben lévő részletek magába foglalják az IG formáit, felhasználók típusait, a jogosultság feltételeit, az igénybevevő költségeit, kereslet szintjeit, valamint a különleges igényeket/feltételeket. Mindegyik tartomány széles körben kínál otthonápolás kötött és intézményhez kötött IG-t úgy regionálisan, mint meghatározott közösségekben. Az IG szolgáltatásba Kanada-szerte (CHA, 2012) a következő szolgáltatások tartoznak bele:

- Otthonápolás időknek;
- Létesítményalapú szolgáltatások;
- Nappali programok;
- Vidéki és távolsági szolgáltatások;
- Öslakosoknak szóló szolgáltatások;
- Enyhítő szolgáltatások (palliative care);
- Felnőtt fogyatékos személyeknek szóló szolgáltatások;
- Kiskorú fogyatékos személyeknek szóló szolgáltatások;

¹⁹ <https://www.canada.ca/en/health-canada.html>; magyarul a Társadalom biztosító

²⁰ [Respite for Family Caregivers - An Environmental Scan of Publicly-funded Programs in Canada - Canada.ca](#)

- Mentális egészség szolgáltatások;
- Támogató csoportok és szolgáltatások az ápolóknak (néhány tartományban).

Jól látható, hogy az IG az összes ehhez kapcsolódó területre vonatkozik, nem csak a magas támogatási szükségletű személyek családjaink a segítségre, amiből eredetileg elindult. Az IG a 60-as évek végén jelent meg Kanadában az intézménytelenítés folyamatának következtében, annak az elvnek az alapján, hogy a fogyatékos személynek a legjobb ellátást a családi otthonban, illetve a közösségben sokkal jobban lehet biztosítani, mint egy intézményi környezetben. (CHA, 2012) Kéz a kézben járt az TL-al.

Az időszakos gondozás gyakorlati megvalósulása a vizsgált országokban/területeken

Kanada, Ontario

Az *első* terület, amit szeretnék bemutatni, az Kanada **Ontario** tartománya. Kanada tíz tartományból és három területből áll, a világ második legnagyobb országa. Ebből kifolyólag különbségek vannak az egyes tartományok között, és a tartományokon belül is akadnak eltérések a szolgáltatások minőségében és mennyiségében elsősorban az infrastruktúrából és a népsűrűségből fakadóan. Ontarioban a tartományi kormány támogatja az IG-t, annak megszervezésére 2007-ben elindított egy weblapot, hogy az ontarioi lakosságnak IG-t biztosítson 38 különböző közösségben.²¹ A weblap a következő célkitűzéseket:

- Egy Ontario tartományt behálózó IG biztosító rendszer kialakítása;
- Biztosítani egy központi információs pontot és ezáltal hozzáférést is az IG-hoz kapcsolódó szolgáltatásokkal kapcsolatban, azoknak a családoknak a részére, akiknek szükségük van rá;
- Megkönnyíteni az egyéneknek, hogy a szükségleteiknek megfelelő IG formáját kapják;
- Összekötni a családokat és az IG-ban dolgozókat;

²¹ <https://www.respiteservices.com/>

- Együttműködni a különböző fogadó ügynökségekkel/szervezetekkel (host agency) és más szolgáltatókkal, hogy fokozni lehessen a rendelkezésre álló IG-i szolgáltatásokat.

Az információk és a linkek tartalmazzák:

- Az IG-t biztosító szolgáltatókat és opciókat az IG-ra;
- Információt, hogyan elérhető az IG a helyi közösségben mozgáskorlátozott, értelmileg akadályozott gyermekek és felnőttek részére;
- Eseményeket és tréninglehetőségeket;
- Információkat arról, hogyan lehet kapcsolódni a családokkal és a munkavállalókkal a munkavállalói adatbázison és a Közösségi Segítők az Aktív Részvételért²² programon keresztül.

A respiteservices.com célja, azon kívül, hogy az elsődleges gondozóknak jobb és koordináltabb forrásokat és információkat biztosítson, hogy az egyéni szükségletekre jobban reagáljanak. Ez a szolgáltatás az IG-t biztosító ügynökségeknek és szervezeteknek lehetőséget nyújt az együttműködésre, és hogy javítsák a szolgáltatásaik minőségét, a forrásokat maximálisan kihasználják.²³

Ontarióban nagyon sok szervezet biztosít időszakos gondozási szolgáltatásokat. Példának említeném a korábban már feltüntetett „Surrey Place” nevű civil szervezetet, amely szintén rendelkezik időszakos gondozási szolgáltatásokkal. Ugyanakkor itt most újra az általuk kiadott online gyűjteményt hoznám fel példának. A „Surrey Place” ráadásul „csak” az autizmus spektrumzavarral élő személyek és a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek megsegítésével foglalkozó szervezeteket gyűjtötte össze.²⁴

Málta

A második vizsgált hely **Málta**. Málta egy szigetország, a világ legkisebb országai közé tartozik. Ugyanakkor az IG intézménye itt is jelen van. Hasonlóan Kanadához a málta kormány is

²² Community Helpers for Active Participation (CHAP)

²³ <https://www.respiteservices.com/> ; CHA, 2012, p. 18

²⁴ <https://www.surreyplace.ca/resources/community-resource-directory-for-children-youth-with-autism-spectrum-disorder-asd/>

támogatja a szolgáltatásokat a Agenzija Sapport szervezeten keresztül. Ez a szervezet kötött szerződéseket civil és egyházi szervezetekkel, hogy az IG-t igénybe venni kívánó családok megkaják a szolgáltatást.

Az Agenzija Sapport egy nemzeti ügynökség, amely professzionális és innovatív szolgáltatásokat biztosít, a fogyatékossgal élők életminőségének a biztosítása érdekében. Víziója, hogy egy olyan közösség vezetője legyen, amely a képességekre fókuszál és nem a fogyatékossgára.

Az ügynökség a célja, hogy elveket és stratégiákat alakítsanak ki a fogyatékos személyeknek és családtagjaiknak. A fő stratégia a támogatás biztosításán van elősegítve a legmagasabb szintű önállóságot, a saját közösségben való életvitelt, valamint olyan segítség nyújtását amilyenre és amikor szükség van.²⁵ Érdekes ellentét, hogy amíg Kanadában nagyon nehéz számszerűsíteni a szolgáltatók számát, addig Máltán ez nagyon egyszerű, a honlap tartalmazza mind a hét szervezet elérhetőségét.²⁶ Máltán, a dolgozatban korábban felsorolt időszakos gondozási szolgáltatásokból minden megtalálható, ezen hét szervezet biztosításával.

A kérdőív értékelése

Arra voltam kíváncsi, hogy a magyar szülők mit gondolnak, hogyan reagálnak azokra az IG-i opciókra (ha ezek Magyarországon léteznének), amelyeket a dolgozatomban felsoroltam. A kérdőívet összesen 160 személy töltötte ki, ebből 134 fő, aki az “otthonápolásban” dolgozik, tehát a mi szempontunkból releváns. A továbbiakban ennek a 134 főnek a válaszaival fogok foglalkozni. A kérdőívet a Facebook.com internetes portálon osztottam meg a következő csoportokban:

- [Súlyosan, halmozottan sérültek esélyegyenlőségéért;](#)
- [„Halmozottan Sérültek Heves megyei Szülöszövetsége” csoport;](#)
- Az “[ELTE BGGYK 2021 Mester](#)”;
- A saját oldalamon, és kértem az ismerőseimet, egykori kollégáimat, hogy osszák meg az érintett szülőkkel.

²⁵ <https://sapport.gov.mt/en/Pages/default.aspx>

²⁶ https://cfr.gov.mt/en/individuals/Pages/TR_YA2021/List-of-Respite-Centres.aspx

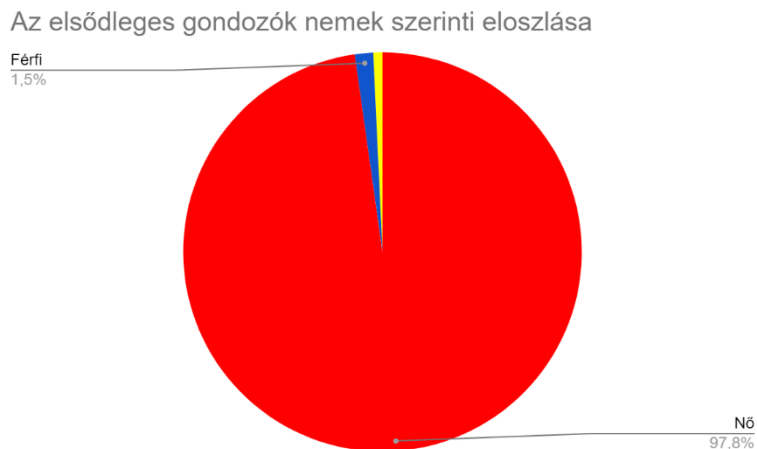
Az első csoportot a XV. kerületi FENO-t igénybe vevő felnőtt súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek szüleinek egy csoportja hozta létre, információk megosztására, egymás segítésére. Ez egy országos csoport, bárki csatlakozhat, míg a második csoport egy „zárt”, csupán Heves megyére korlátozódó csoport. Az első csoportban 2780 csoporttag van, míg a másodikban mindössze 32. A harmadik csoportban az évfolyamtársaimtól kértem segítséget azért, hogy osszák meg a kérdőívet, vagy juttassák el a látókörükben lévő szülőkhöz. A kérdőív így nem, vagy csak nehezen juthatott el olyan emberekhez, akik nem használnak Facebookot, vagy nincs számítógépjük/internet elérési lehetőségük. A kérdőív nem reprezentatív, ugyanakkor valós igényeket mér fel, valós problémákra adhat megoldási ötleteket.

Az arányokat a docs.google.com a kérdőív alapján számolta ki, kivétel ez alól a tizenegyedik és tizenkettedik kérdés. Mivel ennél a két kérdésnél többszörös választási lehetőség volt, ezért az adatok kérdőívből az Excel-be való átvitele/transzformálása során a program nem tudott mit kezdeni ezzel a két kérdéssel. Itt magam számoltam ki a százalékos arányokat a beérkezett válaszok alapján, és készítettem el a diagramokat. A fentiek alapján elmondható tehát, hogy a kapott adatok ugyan nem reprezentatívak az IG-ban „dolgozó” teljes populáció egészére, ugyanakkor a kitöltők válaszai alapján elgondolkodhatunk, hogy a magyar szülők körében milyen típusú szolgáltatások, illetve azoknak az adaptált formái lehetnek a legjobban kivitelezhetőek és legszükségesebbek számukra. Itt mindenképpen kiemelném a saját véleményemet, mely szerint az esetleges jövőbeni kormányzati döntéseknél az igénybevevők szükségleteivel kellene foglalkozni, a személyközpontú és a személyektől induló igényekre kellene reagálni az intézményközpontú megközelítés helyett.

A tizenegyedik és tizenkettedik kérdésnél, ahol többszörös választás volt, a rövid definíciók mellé nem írtam külön magyarázatot. Nem fejtettem ki, hogy ezek a szolgáltatások részben vagy teljesen jelen vannak Kanadában és Máltán, ne befolyásoljak semmit a válaszoknál. Azt szerettem volna látni, hogy a magyar elsődleges gondozóknak mik lennének a prioritások, milyen opciókban gondolkoznak. A definíciókat a tizenegyedik és tizenkettedik kérdésnél az eredeti forrásból fordítottam magyarra, igyekeztem azokat az angol verzió tömörségével kezelni, hogy az előzőleg leírt elvekhez tartsam magam. (CHA, 2012)

A kérdőív összesen 18 kérdést tartalmazott, azoknak a válaszait és értékelését lehet az alábbiakban olvasni. Az első kérdést a fejezet első bekezdésében kifejtettem, így a második kérdéssel kezdem a szemléltetést.

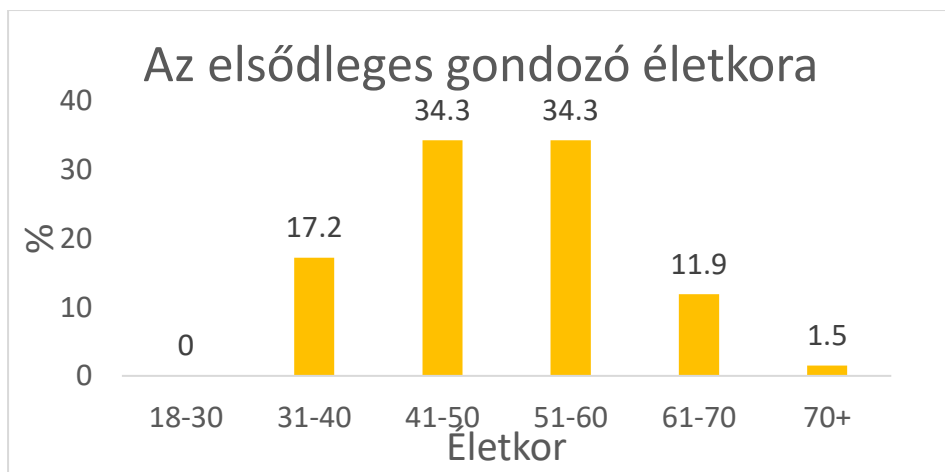
2. Kérdés: *Mi az Ön neme?*



1. ábra

Az 134 kitöltött kérdőívből (1. ábra) az derül ki, hogy az elsődleges gondozók aránya a válaszadók körében 97,8%-ban nő, és mindössze a kitöltők 1.5 %-a férfi. 1 személy nem szeretne megadni a nemét, feltételezem amiatt, hogy teljes anonimitásban maradjon.

3. Kérdés: *Az Ön életkora?*



2. ábra

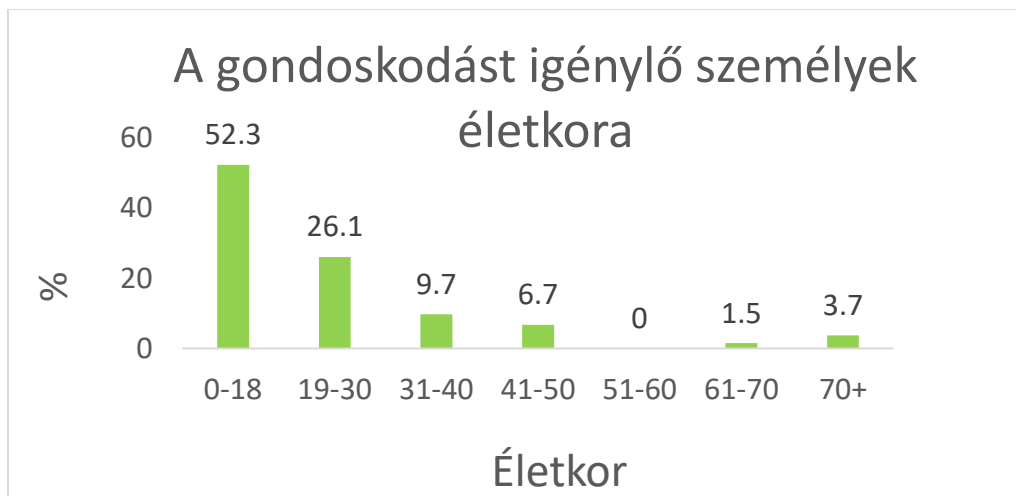
A válaszadók életkor szerinti eloszlásában (2. ábra) a személyek életkora 97,8%-ban 31-70 év között mozog. 1 fő életkora haladta meg a 80 éves kort, valamint 2 fő életkora volt a 71-80 közötti tartományban. A 18-30 közötti korosztályból senki nem töltötte ki a kérdőívet. Ennek két

ok lehet: 1. nem jutott el hozzájuk a kérdőív; 2. a GYES²⁷, illetve GYED²⁸, mint alapvető támogatási forma igénylése és felvétele miatt ezek a személyek még nem esnek az “otthonápolásban dolgozó” kategóriájába.

A kérdőívet kitöltő azon személyek életkori eloszlása, akik az aktív munkaerőpiacon elhelyezkedhetnének a következő képet mutatja: a 41-50 és az 51-60 év közötti személyek egyformán 34,3%-kal képviseltetik magukat, ez együtt már az összes kitöltött személy 78,6%-a. Bár a kérdőív nem reprezentatív, azért nem tudunk pontos adatokat adni a teljes népességre, de feltételezem, hogy a teljes populációra nézve ez a két korcsoport adná arányaiban a két legnagyobb csoportot csakúgy, mint ebben a felmérésben.

Az aktív munkaerőpiacon elhelyezkedhető személyek a 31-40 évesek korcsoportjába fele annyi személy tartozik 17,2 %-kal, míg a kérdőívet kitöltött személyek mindössze 11,9%-a tartozik az 61-70 éves korosztályba.

4. Kérdés: *Milyen életkorú személyről gondoskodik?*



3. ábra

A kapott válaszok alapján az életkori eloszlásnál a gondozást igénylő személyek korosztályai érdekes képet mutatnak (3. ábra). A 18 éves kor alatti korosztályt több részre osztottam, hogy látható legyen az életkori eloszlás, hiszen teljesen más igényei vannak/lehetnek

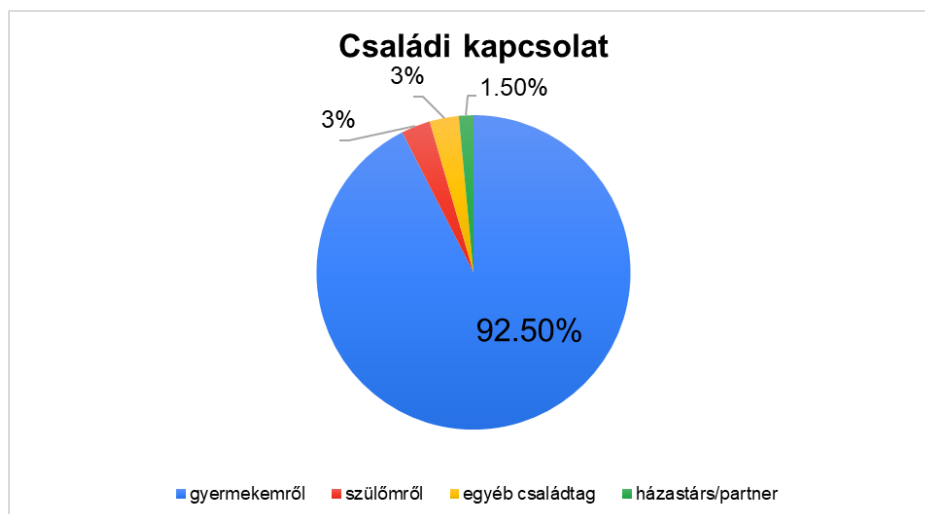
²⁷ <https://cst.tcs.allamkincstar.gov.hu/ell%C3%A1t%C3%A1sok/gyermekgondoz%C3%A1si-seg%C3%A9ly.html>

²⁸ <https://egbiztpenzbeli.tcs.allamkincstar.gov.hu/ell%C3%A1t%C3%A1sok/gyermekv%C3%A1llal%C3%A1st%C3%A1mogat%C3%A1sa/gyermekgondoz%C3%A1si-d%C3%ADj.html>

egy óvodáskorú gyermek elsődleges gondozójának, mint egy tinédzser elsődleges gondozójának. Összességében: a gondozást igénybevevők 52,3%-a, azaz több mint a fele, a kiskorúak aránya a kérdőívet kitöltő elsődleges gondozók által megadott adatok alapján. Ha részleteiben nézzük ezt a korosztályt, akkor a 6 év alatti gondozottak 6%-ot érnek el, a 6-10 éves korosztály 16,4%-ot tesz ki, végül a 11-18 évesek 29,9%-ot képviselnek a teljes populáción belül.

Arányaiban a következő legnagyobb csoport a 19-30 év közötti fiatal felnőttek csoportja 26,1%-kal, akiket a 31-40 éves korcsoport követ 9,7%-kal. A 41-50 éves csoport 6,7%-ot ér el, míg diagram utolsó két cikke a 70+ korcsoport 3,7%-kal, illetve a 61-70 évesek korcsoportja 1,5%-kal. A megkérdezettek közül senki sem jelezte, hogy a részéről gondozásban lévő személy az 51-60 év közötti csoportba tartozna.

5. Kérdés: *Kiről gondoskodik?*



4. ábra

Az elsődleges gondozó és a gondoskodást igénylő személy közötti kapcsolatnál (4. ábra) az első helyen a szülő gyermekéről gondoskodók aránya látható, amely 92,5%-ot tesz ki az összes válasz közül. Az egyéb családtag, illetve a szülőről való gondoskodást 3-3% jelölte, míg a testvérről való gondoskodást mindössze 2 személy adta meg, ami mindössze 1,5%-a az teljes vizsgált populációnak.

6. Kérdés: *Mint az "otthonápolásban" dolgozó személy, kap Ön az államtól fizikai/természetbeni segítséget? Nem anyagi természetű, hanem szolgáltatás jellegű segítség a kérdés tárgya.*



A válaszadók 85,8%-a nem kap semmilyen fizikai/természetbeni, illetve szolgáltatás formájú segítséget (5. ábra). Mindössze 19 fő, azaz 14,2% az, aki jelezte, hogy számára biztosítva van egyéb szolgáltatás, fizikai segítség.

7. Kérdés: *Milyen típusú fizikai/természetbeni segítséget biztosít Önnek az állam? Kérem írja le röviden, akár címszavakban, hogy milyen segítséget kap. (A segítség bármilyen szolgáltatás is lehet.)*

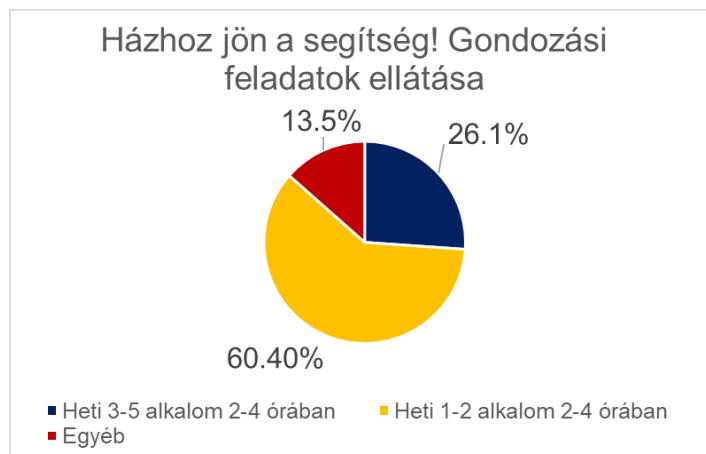
A hetedik kérdésre, amely az előző kérdés részletesebb kifejtést igénylő változata, a fizikai/természetbeni segítségnyújtásról, illetve a szolgáltatások meglétéről érdeklődtem. Itt 15 választ kaptam, ami megfelel a kérdésben foglaltaknak. (Néhány válasz a GYOD és a KÖZGYÓGY volt, ami nem fedi le kérdést.) A válaszok a következőképpen oszlanak el: Négy válaszban jelenik meg a nappali ellátás, illetve fejlesztő nevelés-oktatás, míg három fő jelezte, hogy kap segítséget a szállításban. Két-két fő válaszolta, hogy térítés ellenében kap személyi segítséget, illetve egészségügyi ellátást (vérvétel); igénybe veszi a támogató szolgálatot; személyi segítséget az igénylő otthonában. Egy-egy személy jelezte, hogy kedvezményes ebédet kap; ha beviszi a gyermekét a kórházba, akkor biztosítanak neki gyógytornát; illetve „bevásárlás, ügyintézés, konzultáció, fenntartható, reális lehetőségek megvalósításában tanácsadás, megoldási javaslatok”-at kap.

8. Kérdés: *Amennyiben nem kap fizikai/természetbeni segítséget, milyen megsegítés lenne az Ön számára a legmegfelelőbb? Kérem írja le röviden, akár címszavakban, hogy milyen segítséget szeretne kapni.*

A nyolcadik kérdés, ahol arra voltam kíváncsi, hogy milyen segítségre lenne szüksége az elsődleges gondozónak, egy kifejtős kérdés volt. A válaszok nagyon nagy többsége a rendszeres felügyeletet kérné, ami lehet rendszeres, vagy alkalmi, heti pár óra, vagy akár egy teljes nap, hétvége vagy éjszakai ügyelet. Többen jelezték a szállítás igényét, a magasabb anyagi támogatást, a kedvezményes ételkiszállítást. Az iskolához kapcsolódóan többen kérték a speciális tanszerek beszerzésében való segítséget, az iskolába járás, illetve tanulásban való segítség igényét, valamint a megfelelő iskola meglétét. Több szülő is jelezte a fejlesztés/terápia szükségességét. Páran megemlíti a nyári táborok, rövid szabadság, a havi pár nap szünetre való igényt. Felmerül az igény a jobb orvosi ellátásra is, csakúgy, mint a jogsegély biztosítására. A másik markánsabb témakör illetve igény a TL, illetve a lakóotthonba való költözés. Meglepő módon egy szülő semmilyen szolgáltatást se venne igénybe.

A szülőktől kapott válaszok egybecsengenek a kérdőív későbbi szakaszában felmerülő opciókkal/kérdésekkel. Ha valaki sorban ment végig a kérdéseken, nem láthatta, hogy milyen kérdés fog következni. Ezáltal ez a kérdőív azt mutatja, hogy a magyar szülőknek ugyanaz az igénye, ugyanazokra a szolgáltatásokra lenne/van szüksége, mint a máltai vagy kanadai szülőknek.

9. Kérdés: *Ha lehetősége lenne rá, melyik lehetőséget venné igénybe? **Házhoz jön a segítség!** Ápolási, gondozási feladatokat végző személy segítségének az igénybevétele. Ez idő alatt az elsődleges gondozó azt csinál, arra fordítja a szabadidejét, amire szeretné.*

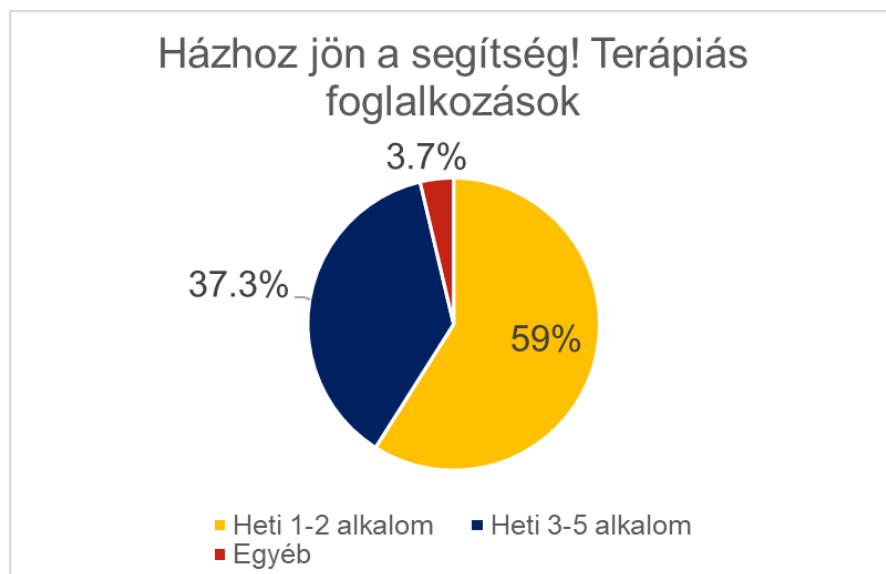


6. ábra

A kilencedik kérdés arra vonatkozott, hogy ha az elsődleges gondozó a saját otthonában fogadna rövid idejű segítségnyújtást (6. ábra), amikor a gondozott személy felügyelet alatt van és az elsődleges gondozó szabadidőt kap, akkor melyik opciót választaná a felsorolt háromból. Számomra meglepő módon a válaszadók csaknem 2/3-a, 60,4 %-a mindössze a heti 1-2 nap 2-4 órás segítséget igényelné. A szerző azt feltételezné, hogy a szülők több szabadidőre vágynak a dolgaik elvégzésére, a többi családtaggal való törődésre, a saját magukra fordított időre. A heti 3-5 alkalommal 2-4 órában/alkalom nyújtandó segítséget, mindössze 26,1% választaná.

A maradék 13,5 % azok, akik egyéni véleményt adtak, a válaszaikban pedig visszatükröződik az előző kérdésben megjelent válaszok: hosszabb felügyelet, hosszúhétvége, nyári tábor, éjszaki felügyelet, évi több nap szabadság, illetve két személy egyáltalán nem tudja elképzelni azt, hogy bárki időszakosan gondozza az általuk gondozott személyt.

10. Kérdés: *Ha lehetősége lenne rá, melyik lehetőséget venné igénybe? **Házhoz jön a segítség! Terápiás munkát végző szakember (gyógytornász, gyógypedagógus, logopédus, stb...) meghatározott rendszerességgel ellátogat a családhoz, ezalatt az elsődleges gondozónak szabadideje van.***



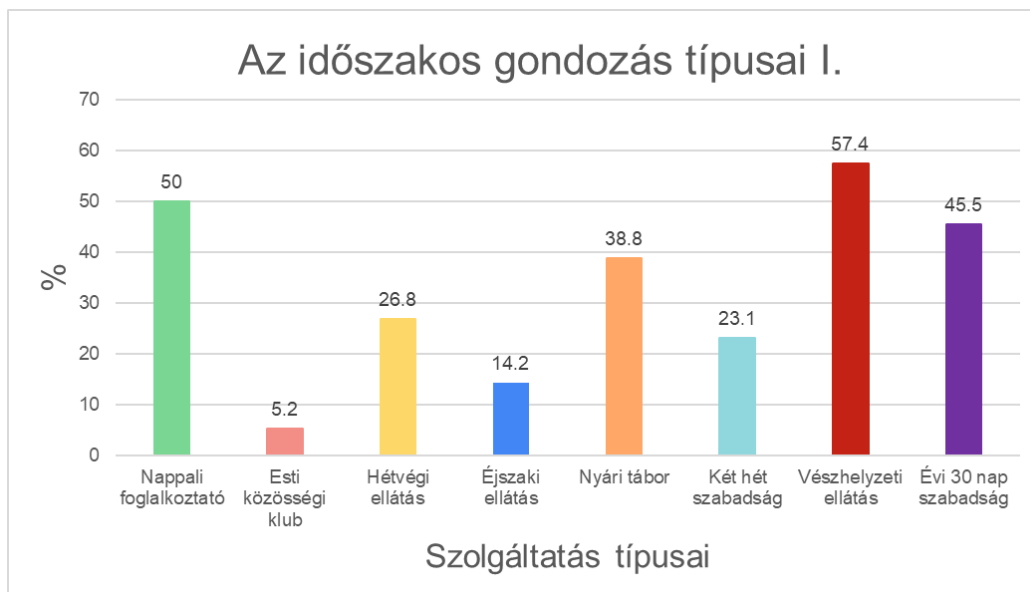
7. ábra

A következő kérdésnél ugyanaz volt az elv, az elsődleges gondozó az otthonában fogadja a segítséget (7. ábra), ugyanakkor ebben a kérdésben a hangsúly a terápiás szakemberen volt. A kördiagram jól mutatja, hogy a válaszadók 59 %-ának a heti 1-2 alkalom megfelelő lenne, nem igényelnének többet. A megkérdezettek 37,3 % mondta azt, hogy heti 3-5 alkalom lenne a

megfelelő, a maradék 3,7 % voksolt a feltüntetett két kategórián kívüli több terápiás opcióra. A kapott válaszok alapján az, hogy a szülők közel 60 százalékának a heti mindössze 1-2 alkalom lenne a legmegfelelőbb/elegendő a terápiás munkát végző szakember látogatásaira, azt a feltételezést mutatja számomra, hogy az elsődleges gondozók minden bizonnyal túlterheltek, és nehézségekbe ütközhet a szervezés. Mint gyakorló gyógypedagógus tudom, hogy a szülők a legjobbat szeretnék megadni a gyermeküknek, folyton arra törekednek, hogy a lehetőségük szerinti legjobbat nyújtsák. Ebből kifolyólag a heti 1-2 alkalom, amit a terápiás szakember biztosítana, miközben ők szabadidőt kapnak nekem kevésnek tűnik.

11. Kérdés: *Ha lehetősége lenne rá, melyik szolgáltatást venné igénybe? Feltételezve, hogy a szállítás megoldott, nem terheli az elsődleges gondozó személyt. Több választás is lehetséges!*

A tizenegyedik (8. ábra) kérdés azokkal az opciókkal foglalkozott, melyek Kanadában megvalósulnak az IG keretein belül, de az előző kérdésekkel ellentétben, itt a szolgáltatás nem az elsődleges gondozó és a gondozott otthonában történik, hanem egy attól eltérő helyszínen. Ebben az esetben többet is lehetett választani a megadott opciók közül, illetve lehetőség volt egyéb opció megadására.



8. ábra

A kapott válaszok alapján a legnépszerűbb opció a vészhelyzeti időszakos gondoskodás volt 57,5 %-kal. Ez azt jelenti, hogy a 134 válaszadóból, 77 személy örülne, ha létezne egy ilyen szolgáltatás. Bármikor, bármilyen élethelyzet előfordulhat, de az elsődleges gondozók életkorának az előrehaladtával az egészségügyi problémák megnövekedésével, ez a fajta szolgáltatás kifejezetten hatékony és népszerű lehetne.

Második helyen a nappali foglalkoztató szerepel, amelyet a válaszadók 50 százaléka jelölt meg. Az évi 30 nap szabadságot 61-en választottak, ami a válaszadók 45,5 %-a. Kicsivel kevesebben, 38,8 % választotta a nyári táborot mint opciót, ez 52 főt jelent. A hétvégi ellátást a válaszadók kicsivel több, mint egynegyede (26,8 %) venné igénybe. A két hét szabadságot, mint szolgáltatást/opciót mindössze a válaszadók 23,1 %-a jelölte meg, hogy megfelelőnek tartaná, amit alátámaszt a kérdőív 13-17. kérdésekre adott válaszainak az eredménye (lásd később). Az éjszakai ellátást 14,2%, míg az esti klubbot mindössze 5,2% venné igénybe.

Ha részletesebben megnézzük a különböző szolgáltatásokat, akkor a következő következtetésekre juthatunk: Mi kellene ahhoz, hogy ezt a vészhelyzeti ellátás szolgáltatást igénybe vegyék az elsődleges gondozók? Először is fontos lenne a szolgáltatás megléte. Másodszor az, hogy az elsődleges gondozónak legyen választási lehetősége a szolgáltatást nyújtók közül, azaz több mint egy szolgáltatóra lenne szükség. Mivel mindenki más, mindenkinek mások az igényei, mindenki másban bízik meg, ezért szükségszerű lenne, hogy a szolgáltatást nyújtó helyek sokfélék legyenek. Harmadszor nagyon fontos, hogy ennél a szolgáltatási formánál nem arról van szó, hogy valakinek hirtelen szüksége van a szolgáltatásra, és ismeretlenül elviszi a szeretett személyt egy mind a kettőjük számára ismeretlen helyre, hanem a szolgáltatóval korábban felvett kapcsolat, megbeszélés, igényfelmérés, anamnézis és időszakos gondozók ismerete (legalább fényképes életrajz és bemutatkozás a szolgáltató részéről) után dönt a szolgáltató kilétéről. Végül a felkészült „személyzet”, azaz az időszakos gondozók felkészültsége, szaktudása is hihetetlenül fontos.

Fontos lenne, hogy minél több helyen biztosítva legyen a nappali foglalkoztatás, mint szolgáltatási forma, hiszen ez biztosítaná azt, hogy az elsődleges gondozók napközben szabadok legyenek. Az így „kapott idő” biztosíthatná a részleges vagy teljes lehetőséget a feltöltődésre, minden egyéb szükséglet elintézésére. Amíg a szeretett személy/gondozott személy iskolaköteles korú, elvileg ez biztosítva van.

Az évi 30 nap, ahogy a kérdőívben is leírtam, rugalmasan, az igényekhez mérve lenne igénybevehető. Ez nagyon sok lehetőséget biztosítana szülőknek a feltöltődésre, pihenésre, egymással töltött minőségi időre stb., ugyanakkor azért is lehet népszerű a válaszadók körében, mert sok rövid intervallumról van szó, ellentétben az 1-2 hét folyamatos szabadságról²⁹.

A sorban a legutolsó az esti szociális klub volt. A válaszadók ezt találták a legkevésbé relevánsnak. A szerző ugyanakkor azt látja, hogy ez is nagyon hasznos IG-i forma, ami elsősorban a nagyvárosokban van/lehet jelen. Szükséges hozzá a megfelelő infrastruktúra (megfelelő színvonalú szolgáltatások és a szállítás). Hogy mikor lehetne ezt igénybevenni? Például, ha az elsődleges gondozó szeretne elmenni vacsorázni, színházba stb. a családtagjaival, vagy a barátaival. Ehhez azonban a megítélésem szerint szükséges egy olyan gondolkodás, ahol az elsődleges gondozó megengedi magának azt, hogy a fent említett tevékenységeket elvégezheti: egyrészt nincs büntudata, hogy nem viszi magával a gondozott személyt, másrészt igénye van rá, hogy kikapcsolódjon.

Nagyon érdekesek az egyéb válaszok, melyek ennél a kérdésnél érkeztek. A válaszokat alapvetően két csoportra osztottam: releváns és nem releváns válaszok/opciók.

Releváns válaszok

„Éjszakai ellátást a családi házban, mert nem tudna idegen helyen lenni.” Ez is lehet egy opció, de ebben az esetben két kérdés merül fel. Az első, hogy miből gondolja az elsődleges gondozó, hogy a gondozott nem tud más helyen lenni? Ha valamilyen oknál fogva nem tudja majd a gondozást elvégezni, a gondozott személy mindenképp új helyre kerül, és meg kell szoknia az új helyet. Ebből a szempontból az IG egy lépcsőfok lehet a TL, vagy egyéb alternatív, de a családi otthontól eltérő lakhatási formától. Egy folyamat részeként el lehet érni, hogy a gondozott személy biztonságban érezze/érezhesse magát máshol is, így tudjon pihenni, aludni. Másodszor, hogyan tud úgy az elsődleges gondozó, illetve család pihenni, ha az éjszaka folyamán egy idegen személy járkal, tesz-vesz, gondozási feladatokat lát el, vagy éppen epilepsziás roham mellett asszisztál. E sorok írója, mint olyan személy, aki ezt a munkát végezte éjszaki műszakban is, nem látja be, hogyan lenne az IG fent említett formája lehetséges úgy, hogy a pihenés megvalósuljon az

²⁹ lásd később a kifejtést a 13.-17. kérdésnél

elsődleges gondozó számára. Az éjszakai ellátásnak az a lényege, hogy az elsődleges gondozó és a család aludjon/pihenjen, az időszakos gondozó pedig nem alszik, hanem dolgozik, hiszen munkaidőben van. Ugyanakkor, nem kizárt, hogy megoldható, kivitelezhető, tehát ez lehet egy releváns, előremutató válasz.

Két egyéni válasz jött abban a témában, hogy ők az IG-t a hétvégén a család otthonában tudnák elképzelni, illetve egy személy jelezte, hogy este, a munkaidőn kívül a családi házban történő IG, mint szolgáltatás számára megfelelő lenne.

Végül jött egy válasz arra, hogy vészhelyzeti ellátás a gondozott otthonában. Itt paradoxont érzékelek. Amennyiben a gondozott személynél lép fel vészhelyzet, ez általában egészségügyi akkor a kórház/ügyelet lehet a megoldás, illetve egyéb esetekben a szociális munkás tud segíteni. Ugyanakkor, ha valamelyik családtagról vagy az elsődleges gondozóról van szó, épp az lenne/lehetne a megoldás, hogy a gondozott személy biztonságban van az otthonán kívül, így nem éri stressz egyik felet sem, és a családnak is kevesebb teher van a vállán.

Azért kötöm össze ezeket a válaszokat, mert a potenciális igénylők szemmel láthatóan nem tudnak elrugaszkodni attól, hogy a szeretett, gondozott fél bármilyen körülmények között is elhagyja/elhagyhatja a biztonságos családi házat.

Nem releváns válaszok

Az egyéni válaszokban kétszer is megjelenik a TL, mint opció, ugyanakkor ez nem az otthonápolás utáni lépcsőfok, amikor az elsődleges gondozó már nem képes gondozni a szeretett személyt. Tehát ezek a válaszok nem relevánsak a kérdés szempontjából. Ugyanúgy két válasz jött a szállításra/iskolabuszra. Ezek ugyancsak nem relevánsak, hiszen a kérdésfelvetésben benne volt az, hogy „feltételezve, hogy szállítás megoldott”³⁰, tehát ezeknek a válaszoknak nincs értelmük.

Ugyanúgy két válaszadó mondta azt, hogy ezek közül az opciók közül egyiket sem választaná, de nem javasolt egyéb szolgáltatást.

Egy válaszadó a nappali foglalkoztató részleges használatát javasolta. Véleményem szerint ezt a választ teljesen lefedi az eredeti opció, a Nappali foglalkoztató. Itt az elsődleges gondozó úgy

³⁰ Kérdőív, egyéni válasz a 11.-es számú kérdésre

egyezik meg a szolgáltatás nyújtókkal, hogy csak részlegesen veszi igénybe a szolgáltatást, így ez a válasz sem releváns.

Egy válaszadó a „boltba járásoknál” opciót adta meg, ami megítélésem szerint megoldható, ha a gondozott személy épp nappali foglalkoztatóban vagy iskolában van.

Végül, jött egy olyan válasz, amely így szól: „Ez nem ilyen egyszerű... miért nem lehet (ahogy nyugatabbra) ápolót finanszírozni az államnak, aki segít ha kell...”³¹ Ennek is több értelmezési lehetősége van „nyugaton” is. Egyrészt teljes állásban ápoló/gondozó személy van a gondozásra szoruló személy mellett, így az elsődleges gondozó el tud menni dolgozni, tehát megszűnik az elsődleges gondozói státusza mint „otthonápolásban dolgozó” személy. Főállásban dolgozik, az ápoló/gondozó, akit az állam biztosít napi x órában, a gondozottra vigyáz. Az elsődleges gondozó munka után hazamegy és átveszi a stafétát. Tulajdonképpen ebben a szituációban, így is szükség lehet IG-ra, csak akkor az a hétvégén, vagy az esti órákban releváns. Másodszor, ha az állam biztosít ápolót, ahogy a válaszadó írta, az lehet időszakos gondozó, tehát a válasz ott van egy korábbi kérdésben.³²

A felsorolás végére hagytam azokat a válaszokat, amelyek ugyan nem relevánsak, nem adnak egyéb alternatív ötletet, ugyanakkor nagyon beszédesek:

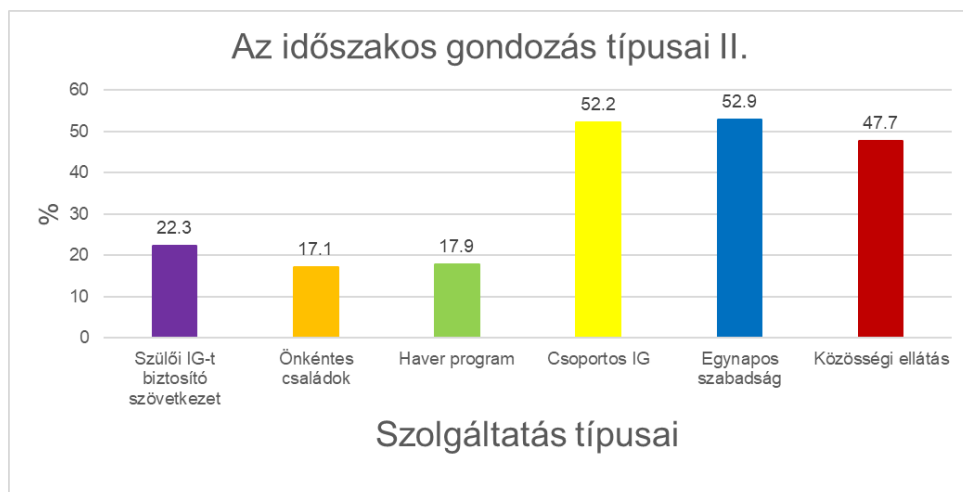
„bármi”; „Egy kis pihenő, bármi”; „Ó te jó ég ez álom!”; „Akármilyen, csak váltson le valaki!”; „Őszintén szólva hozzá sem merek szólni a témához.”

12. Kérdés: *Ha lehetősége lenne rá, melyik szolgáltatást venné igénybe? Több választás is lehetséges!*

A tizenkettedik kérdésnél (9. ábra) ugyanúgy az IG formáira kérdezett rá a kérdőív, ugyanakkor más ellátási formákon volt a hangsúly. A kérdések itt a közösségi segítségnyújtásra, a közösségből építkező kapcsolatokra fókuszálnak, illetve a közösségi lakhatási formákra mutat rá. A csoportosítás a CHA kiadványban feltüntet kategóriákat/lehetőségeket/csoportosításokat követi.

³¹ Kérdőív, egyéni válasz a 11.-es számú kérdésre

³² Kérdőív, 9. kérdés



9. ábra

A közösségre, a közösségi segítségre alapuló szolgáltatások közül az egynapos szabadságot választották a legtöbben: 71 válaszadó választaná ezt a szolgáltatást, ami az összes válaszadó 52,9 %-a. Ehhez képest az ebben „kategóriában” lévő másik három válaszadási lehetőség jelentősen kevesebb voksot kapott. A kapott válaszok alapján a Haver program 24 %-ot, a Szülői IG-t biztosító szövetkezet 22,3 %-ot, míg az Önkéntes családok opció mindössze 17,1 %-ot kaptak. Tehát ez a három szolgáltatás a válaszadók negyedének sem szimpatikus.

Ezek a válaszok arra utalhatnak, hogy amíg az első opciónál felmerül a szakember kifejezés, ami hívószóként hathat, illetve az csak egy egynapos opció, ami a rövid intervallum miatt biztonságérzetet kelthet az elsődleges gondozóban, addig a másik három lehetőségből kettőnél kifejezetten „civil”, azaz a magas támogatási igényű személyekkel kapcsolatban nem lévő csoportokról vagy személyekről van szó. A Haver program és Önkéntes családok, mint opciók, olyan személyre/személyekre utalnak, akik önkéntesen előzetes ismeretek nélkül, a közösségből kölcsönös szimpátia és bizalom esetén vannak kiválasztva, hogy munkájukkal segítség az elsődleges gondozót, illetve a családot. Ezek a lehetőségek szervesen kapcsolódnak a közösséghez. Ahhoz a közösséghez, ahol a család él, ahol elvileg ismerik őket és támogatásra számíthatnak. De vajon valóban ismerik egymást az emberek? Vajon valóban számíthatnak egymás segítségére a közösségekben? Kapcsolatban van az elsődleges gondozó a lakóközösséggel? Kapcsolatban van a gondozott a lakóközösséggel? Meg meri-e szólítani az elsődleges gondozó a közösségét, hogy neki segítségre van szüksége? Be meri-e engedni a lakásába, az életébe, az életébe a gondozott személynek illetve a családnak az elsődleges gondozó az ebben a programban segíteni akaró

önkéntest? Rá meri-e bízni a gondozott személyt egy nem hivatalos ápolóra/gondozóra/időszakos gondozóra? A véleményem szerint ezek a kérdések, egy újabb kérdőív/felmérés szükségességét indikálják, amennyiben a témában el szeretnénk merülni.

Az utolsó kategória, a Szülői szövetkezet a válaszok alapján kapott mindössze 22,3%-a akár meglepő is lehet. Az eredeti koncepció azt engedné feltételezni, hogy:

- a sorstársaknak, az elsődleges gondozóknak ez nagy könnyebbséget jelent, hiszen szabadidőhöz jutnak;
- olyan személy fog gondoskodni a szeretett személyről, akinek van tapasztalata ezen a területen;
- olyan személy fog gondoskodni a szeretett személyről, akivel akár ismerhetik is egymást, tehát egy kölcsönös bizalom már eleve ott lehet közöttük.

Ha ebből a szempontból nézzük ,akkor valóban meglepő, hogy a válaszadók ilyen alacsony százaléka választaná ezt a formát. Akkor vajon miért ilyen alacsony ez az arány a válaszadóknaál? Nem merik terhelni a másik családot a saját gondozott szerettükkel? Nem akarnak kiégni a sok munkában azáltal, hogy időszakosan egy más családtól vesznek át feladatokat? El tudják egyáltalán képzelni ezt az opciót?

Véleményem szerint a fent felsorolt kérdéseken kívül fel kellene tenni még néhány kérdést ebben a közösségi segítségnyújtás témakörében. Vajon milyen szinten van ma Magyarországon a közösségi segítségnyújtás? Vajon a közösség ereje hogy nyilvánul meg a napjainkban? Hol és hogyan lehet ezt felmérni? Ezek az IG-i formák megállnák a helyüket Magyarországon?

Az ehhez kérdéshez kapcsolódó egyéb válaszok elolvasása után ki lehet alakítani egy képet ami magyarázatot adhat az alacsony számokra, arányokra az önkéntes/közösségi szolgáltatások kapcsán. Őt válaszadó számára ezekből a válaszokból egyik sem megfelelő. Egy személy „néha-néha egy napra szakemberre hagyva a beteget” választ adta. Ez ebben a formában nem egy releváns, egyéb opciót tartalmazó válasz, hiszen a kérdésben megjelent az egynapos önkéntes/szakember jelenléte, illetve az előző kérdéskörnél már ott volt az egynapos IG-i forma. Egy válaszadó úgy ítéli meg, hogy egy „önkéntes, laikus egy súlyosan-halmozottan fogyatékos ellátását nem gondolom hogy vállalni tudja”. Két esetben megjelenik a TL, mint opció, ami nem a kérdésre vonatkozik. Egy válaszadó a saját lakhelyen történő alkalmi segítségnyújtást preferálná,

ami már megjelent az előző kérdésnél. Két esetben valós alternatíva merül fel. Az egyik válaszadó megemlíti a Sérültek faluja programot, mint egy részben működő projektet Eger környékén.³³ Említésre kerül a „Mentesítő házak, mentesítő szolgáltatás” is. A google-ben rákeresve a Tábittha-ház³⁴, mint egyedüli találat jelent meg. Ugyanakkor ez nem a magas támogatási szükségletű személyeknek, családjainak ad segítséget, hanem a gyógyíthatatlan betegségben szenvedő gyerekek családjaira koncentrál.

Két személy számára ezek a kérdések nem egyértelműek, szétszórtak. Itt fel kell tenni a kérdést a kérdőív készítőjének, hogy vajon elég pontosan fogalmazott-e? Illetve jó volt-e az stratégia, hogy nem adott részletesebb magyarázatot a kérdés és a válaszok értelmezéséhez?

Végül térjünk ki a maradék két válaszlehetőségre. Mind a két válasz magas értékeket kapott a válaszadóktól. A Csoportos időszakos gondozást (52,2 %) biztosító opció gyerekeknek szól, míg a közösségi lakhatás (47,7 %) a magas támogatási szükségletű felnőttek kínál lakhatást, ezáltal IG-t, így jut az elsődleges gondozó pihenőhöz. Ez a második forma a kifejezetten a TL előkészítésre utal. Ebben a kérdésben ez a két válasz volt legmagasabb az egynapos szabadsággal karöltve.

13.-16. Kérdések: Az elsődleges gondozó hajlandóságát vizsgálják a gondozott személy elengedésére, a személytől való különválásra fókuszálnak. (10.-13. ábrák)

13. *Ön képes lenne arra, hogy elengedje az Ön által gondozott személyt **1 éjszakára** máshol aludni, mint a saját otthonuk?*

14. *Ön képes lenne arra, hogy elengedje az Ön által gondozott személyt **1 hétvégére** máshol aludni, mint a saját otthonuk?*

15. *Képes lenne arra, hogy elengedje az Ön által gondozott személyt **1 hétre** máshol aludni, mint a saját otthonuk?*

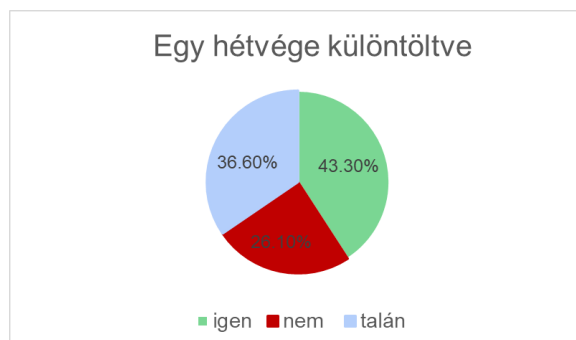
16. *Ön képes lenne arra, hogy elengedje az Ön által gondozott személyt **2 hétre** máshol aludni, mint a saját otthonuk?*

³³ Ezeket a kulcsszavakat használva, nem találtam információt az interneten a nevezett programról.

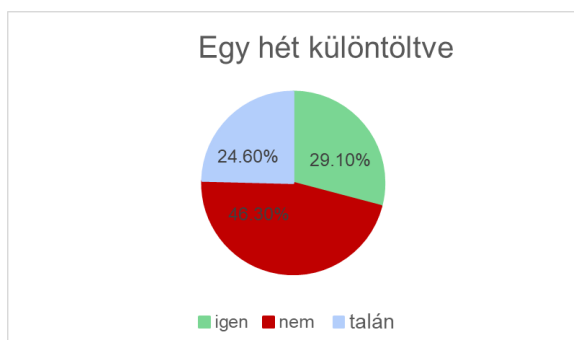
³⁴ <http://tabitha.hu/csaladoknak/>



10.ábra



12.ábra



11. ábra



13. ábra

Az IG formái és lehetőségeinek a bemutatása, illetve az arra való igény felmérése után kíváncsi voltam, hogy az elsődleges gondozók mekkora hajlandóságot mutatnak a gondozott személytől való külön létre az idő függvényében. Ezeket a kördiagramokat célszerű egymás mellett elhelyezni és úgy megvizsgálni azokat. Mivel a színek össze vannak hangolva, ezért vizuális is jól látható, hogyan változnak az arányok. Az elsődleges gondozók 48,5 %-a engedi meg, hogy a gondozott egy éjszakára távol legyen az otthonától, azaz csaknem a gondozók fele egyetért ezzel. Ugyanakkor az egyhetes intervallumra az elsődleges gondozók csupán 29,1%-a mond igent, azaz ez egy majdnem 20%-os csökkenés az idő előrehaladtával. Tulajdonképpen az arányok megfordulnak a négy grafikonon: az egy éjszakától, az egy hétvégén át, két hétig terjedő idő intervallumban, ahol a legutolsó kérdésnél már csak 16,7 % a igen a válaszadók aránya. Ha a nem válaszokat nézzük, akkor azt az elsődleges gondozók csupán 19,4 %-a mond nemet az egy éjszakás távollétre, míg ugyanez az egyhetes távollétnél már 46,3 %, a két hétnél pedig 55,6 %. A talán

válaszok aránya szintén csökken az idő hosszúságának előrehaladtával, azonban itt csak egy 6,5 %-os visszaesés tapasztalható.

A válaszokból látható, hogy az elsődleges gondozók kevesebb mint a fele engedné el a szeretett gondozottat akár csak egy éjszakára is. Ez nem egy magas arány. Valószínűsítem, hogy a szolgáltatások, az ismeretek, a statisztikák és a tapasztalat hiánya okozza ezt az alacsony arányt.

17. Kérdés: *Ön képes lenne arra, hogy elengedje az Ön által gondozott személyt évente többszöri rövidebb alkalomra máshol aludni, mint a saját otthonuk?*

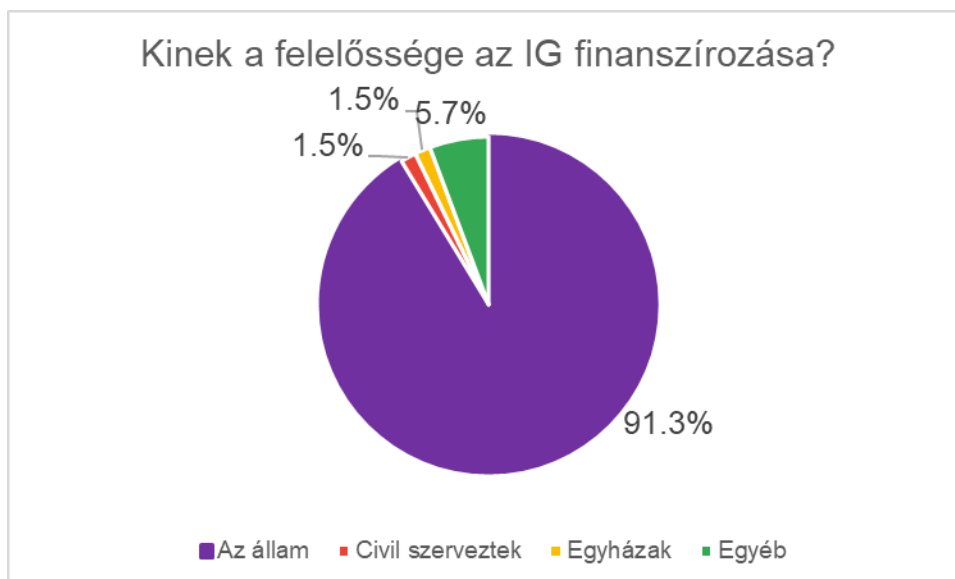


14. ábra

Az évi többszöri, rövid távollét kördiagramja (14. ábra) nagyjából hasonló arányokat mutat mind a három válaszra. A válaszadók 38,8 %-a mond igent erre a típusú a távollétre a 28,4 %-a nem válaszokkal szemben, míg a talán válaszok aránya 32,8 %.

18. Kérdés: *Mit gondol, kinek a felelőssége lenne, hogy biztosítsa az időszakos gondozást a családok részére?*

A kérdőív utolsó kérdése arra vonatkozott, hogy ki finanszírozza az IG-t. A kérdőívben három választ adtam meg és egy lehetséges opciót arra az esetre, ha a válaszadó egyéb ötlettel áll elő. A válaszadók 90,3 %-a azon a véleményen van, hogy az állam felelőssége lenne (15. ábra) az IG, mint szolgáltatás biztosítása. Az egyházakat és a civil szervezeteket egyformán 1,5% válaszadó jelölte meg, mint lehetséges szolgáltatót.



15. ábra

A maradék 6,7 % válaszadó választotta az egyéb opciót. A többség ott is a felsorolt három opciót választotta, közösen. Két válasz mondja azt, hogy ez a szülő/szülői egyesület feladata, egy pedig azt, hogy senkinek sem a feladata az IG megszervezése.

Összegzés

Dolgozatomban a „respite care”, azaz az *időszakos gondozással*, mint szociális szolgáltatással foglalkoztam. Bemutattam, hogyan találkoztam az IG-al. Megnéztem a definíciókat, bemutattam a formáit és felosztását. Kitértem a kanadai, azon belül az ontarioi, valamint a máltai időszakos szolgáltatási rendszer rövid ismertetésére.

A hangsúly azonban a magyar „otthonápolásban dolgozó” szülők igényfelmérésén volt. Annak ellenére, hogy a kérdőív nem reprezentatív, azt gondolom, hogy jó indikátor lehet egy későbbi kutatáshoz. A kapott válaszokból arra következtetek, hogy Magyarországon is hatalmas szükség lenne az időszakos gondozás intézményére.

Irodalomjegyzék

1. Canadian Association for Community Care: Give Me A Break! Helping Family Caregivers of Seniors Overcome Barriers to Respite, 2002 and M. J. Hollander and E. R. Walker, Report of Continuing Care Organizations and Terminology, 1998. In: Dunbrack: Respite for Family Caregivers, 2003
2. Canadian Association for Community Care. (1996) Best practices in respite for families: a Handbook for parents, Ottawa
3. Canadian Healthcare Association (2012) Respite Care in Canada, Canadian Healthcare Association. https://books.scholarsportal.info/uri/ebooks/ebooks0/gibson_cppcchrc/2012-08-24/1/10575071. Letöltve: 2022.07.25
4. Dunbrack, Janet. (2003) Respite for Family Caregivers An Environmental Scan of Publicly-funded Programs in Canada. Health Canada. Letöltve 2022.07.25
5. Dunbrack, Janet. (2007) Care Renewal: Reaching Out to Caregivers. The policy implications of 13 caregiver respite projects prepared for the J.W. McConnell Family Foundation. Letöltve : 2022.07.25
6. Golder, S., Mason, A., & Spilsbury, K. (2008) Systematic searches for the effectiveness of respite care. Journal of the Medical Library Association, 96(2), 147-52.
7. Hango, Darcy. (2020) Support received by caregivers in Canada, Statistics Canada, Catalogue no. 75-006-X ISSN 2291-0840, letöltve, 2022.11.06
8. Könczei György. szerk. (2017). Fogytékossági olvasókönyv A fogytékosságtudomány alapjai című kurzus számára. ELTE BGGYK.
9. Környei Kristóf. (2022) Kitagolás felülnezetből- stratégiai újragondolásra volna szükség. <https://tasz.hu/cikkek/kitagolas-felulnezetbol-strategiai-ujragondolasra-volna-szukseg>
10. Márkus E. (2003). A súlyos-halmazott fogytékosság meghatározásának problémái nevelési és szociális szempontból. Gyógypedagógiai Szemle. 2003/3. szám, 176–183.
11. Rajan, Doris. (2008). Real respite for the whole family: a resource guide for organizing and delivering a family workshop on respite for individuals with an intellectual disability and their families. Toronto: Canadian Association for Community Living
12. Sándor A. (2018). Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei. ELTE BGGYK. doktori disszertáció

13. Schilling M.- Környei K. (2021). Út egy XV. kerületi önkormányzati támogatott lakhatás szolgáltatás létrehozásához. Gondoskodás Gyermekeinkért Alapítvány.
14. United States Government Accountability Office. (2010) GAO-11-28R Lifespan Respite Care Act. Letöltve : 2022-07-25
15. Urbanovszky Zsuzsa: Súlyosan, halmozottan fogyatékos/magas támogatási szükségletű fiatalok ellátása iskola után a szociális ellátások tükrében. PPT. 2021.december 3. IV. Közös ügyeink konferencia a fogyatékkal élők világnapján

Melléklet



Súlyosan, halmozottan sérültek esélyegyenlőségéért

aug. 4. · 🌐

Az Európai Parlament 2019-ben már elfogadta a minden országra kötelező szabályt, mely értelmében minden otthonápoló JOGOSULT évi öt nap szabadságra, amelyet az államnak helyettesítéssel kellene megoldani. Az európai tagállamok már léptek, hiszen három év volt a határidő ennek a háttér intézményi megalkotásához. CSAK A MAGYAR KORMÁNY NEM TETT EGY LÉPÉST SEM! Idézem: "Számos kedvezmény

A szabályok közt szerepel, hogy legalább tíznapos apasági szabadságot kell adni, a betegszabadsággal megegyező bérezéssel a gyerek születésekor.

Évente két hónap szülői szabadság jár mindkét szülőnek, az erre az időszakra kapható bért a tagállamok határozzák meg.

Évente öt nap gondozói szabadságot kell adni a háztartásában beteget, időset ellátónak. Rugalmas munkarend, távmunka adható a dolgozó kérelmére. Ezzel kapcsolatban elvárás, hogy az elbíráláskor a

megalkotásához. CSAK A MAGYAR KORMÁNY NEM TETT EGY LÉPÉST SEM! Idézem: "Számos kedvezmény

A szabályok közt szerepel, hogy legalább tíznapos apasági szabadságot kell adni, a betegszabadsággal megegyező bérezéssel a gyerek születésekor.

Évente két hónap szülői szabadság jár mindkét szülőnek, az erre az időszakra kapható bért a tagállamok határozzák meg.

Évente öt nap gondozói szabadságot kell adni a háztartásában beteget, időset ellátónak. Rugalmas munkarend, távmunka adható a dolgozó kérelmére. Ezzel kapcsolatban elvárás, hogy az elbíráláskor a munkáltató ne csak saját szempontjait vegye figyelembe.

A szabályokat a tagállamoknak három éven belül kellett elfogadniuk, ám a magyar kormány azonban eddig egyáltalán nem lépett az ügyben. Tény egyébként, hogy az itteni előírások három évvel ezelőtt több uniós tagállam gyakorlatánál is kedvezőbbek voltak. Ez az előny azonban mára teljesen eltűnt."

👍👎👤 40

23 hozzászólás 10 megosztás