

Együttműködésben a súlyosan halmozottan fogyatékos emberekért

12 éve néhány működő civil szervezet az ország keleti feltekén (Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyében) elhatározta, hogy létrehoz egy ernyőszervezetet, melyhez akkor 12 tagszervezet csatlakozott. A szervezetek tagjai

- többségükben a súlyos, halmozottan fogyatékos hozzátartozóját otthon gondozza,
- 3 szervezet szociális és / vagy gyermekvédelmi törvény alá tartozó szolgáltatásokat is biztosít (korai fejlesztés, fejlesztő iskola, támogató szolgálat, nappali ellátás,
- 2 szervezet Támogatott Lakhatást is biztosít.

A leghátrányosabb célcsoportot képviseljük, akik saját érdekeiket nem tudják képviselni, valamint a hozzátartozók érdekérvényesítése is gyenge. Jelképünknek a Vadludakat választottuk.

Szervezetünk legfőbb feladata:

- érdekképviselés,
- tanácsadás,
- szülői fórumok szervezése,
- szakmai napok rendezése,
- felmérés / kutatás végzése a célcsoport körében – az igények, szükségletek pontosabb megismerése érdekében.

A szakmai munkát és a koordinációt önkéntesek bevonásával végezzük, egy-egy feladathoz szakértőket is felkérünk.

Mi ernyőszervezet vagyunk, az elmúlt évben NEA pályázati támogatással rekreációs családi tábor szerveztünk tagságunk körében három székhelyen (Gönc, Tokaj, Balatonmáriafürdő). Utóbbi tábor az ÉTA Szövetséggel közös finanszírozásban valósult meg.

A tagszervezetekkel igyekszünk minél szélesebb körben együttműködni. Ez hogyan valósul meg?

- rendezvényeket szervezünk, előadásokat tartunk,
- fontos a közös érdekképviselés, ezért a véleményeket megvitatjuk, az állásfoglalásokat egyeztetjük,
- a pályázatok szakmai tartalmát igyekszünk összehangolni annak érdekében hogy projektjeink kiegészítsék, erősítsék egymást.

Készítettünk egy tanulmányt, melynek címe **“Helyzetkép és igényfelmérés a HSOÉSZ tagszervezeteihez kapcsolódó családok körében”**, melyben a halmozottan sérültek és családjuk mindennapi nehézségeit, szükségleteit vizsgáltuk meg. (A tanulmány honlapunkon olvasható: www.hsoesz.hu)

A tanulmány főbb megállapításai:

- beszűkült személyes kapcsolatrendszer,
- szülők mentális és fizikai terheltsége nagy, mivel a nap 24 órájában “szolgálnak”,
- a szolgáltatásokhoz való hozzáférés rendkívül nehéz, vagy lehetetlen (mint pl. egészségügyi és nappali ellátás, oktatás, rehabilitációs szolgáltatás, segédeszközök stb., minél kisebb, minél távolabb van egy település, az elérhetőség egyre nehezebb és rosszabb),

- tudás és információ hiány („Hogyan tovább?” – a különböző életszakaszok krízisei, támogatási, ellátási formák),
- anyagi problémák, nehézségek (gyakori az egyszülős család, magas ellátási és rezsiköltségek),
- jövőbeli lakhatás kérdése, aggodás, tanácstalanság – “Mi lesz velük, ha megöregszünk?”

A célcsoport érdekében elengedhetetlen, hogy az erőforrásokat a lehető legjobban használjuk, melynek leghatékonyabb módja a széleskörű és összehangolt együttműködés.

Ezért is fontos a minél szélesebb körű összefogás! Folyamatosan keressük a kapcsolódási pontokat, kihasználunk minden lehetőséget. Minél többen hallatjuk hangunkat, annál erősebb! Bízunk benne, hogy “Halló Fülekre” is talál!

A munkánk, a fogyatékos emberek segítése, képviselete, a közös feladat hozott össze, és találtunk “egymásra” Ágival. Azért, hogy még hangsúlyosabban tudjuk küldetésünket ellátni, a két szervezet (ÉTA Szövetség, HSOÉSZ) együttműködési megállapodást kötött (2019. november 29.-én).

Együttműködésünk célja:

- a szakmai munka összehangolása,
- az erőforrások jobb kihasználása,
- a célcsoport érdekében végzett lobbis tevékenység erősítése!

E célok megvalósítása érdekében **SHF munkacsoportot** hoztunk létre, melynek feladata, hogy koordinálja a két szervezet közös munkáját a SHF emberek és családjuk érdekében.

Évente két alkalommal Tematikus Napo(ka)t szervezünk, amelynek célja, a célcsoport informáltságának javítása. Ezeket személyes jelenléttel és online tartottuk, de hibrid megoldásra is volt példa. A Tematikus Napok főbb témái a következők voltak:

- személyi asszisztencia a fogyatékos emberek önálló életvitelének biztosítására,
- aktuális kutatások bemutatása,
- a Covid-19 járvány hatása a halmozottan sérült embereket nevelő családokra, valamint a szolgáltatásokra, megoldások keresése,
- a vasúti közlekedést használó utasok jogai az Európai Unióban,
- mozgássérült emberek hazai tapasztalatai a vasúti közlekedés igénybevétele kapcsán – érintettek tapasztalatai,
- támogatott lakhatás kialakítása magas támogatási szükségletű emberek részére – tapasztalatok bemutatása.
- tájékoztatás természetbeni és pénzbeli ellátásokról.

Jelenleg folyamatban van egy kérdőíves felmérés **“A fogyatékos gyermek iskolán túli lehetősége a szociális ellátásban és a foglalkoztatás tekintetében”**. Elkészültével ez is felkerül honlapunkra.

A korábban készített felmérés tanúsága szerint a célcsoportunk körében nagy az információhiány. Ezért döntöttünk egy akadálymentes, **Információs honlap létrehozásáról – speciálisan az SHF személyt gondozó családok és a velük foglalkozó szakemberek részére**. Együttműködő partnereink az ÉTA Szövetség mellett SHF személyekkel foglalkozó civil szervezetek és szakemberek. Terveink szerint a következő év első negyedében már működni fog.

Mik a legnagyobb kihívások számunkra?

Első helyre a rezsi árak kérdését teszem. Rendkívül nehéz helyzetbe kerülnek mind a családok, mind azok a civil szervezetek, akik intézményeket működtetnek. A nagyon magas energiaárakat kifizetni nem tudják. Közösén (ÉTA - CÉHálózat - HSOÉSZ) már több beadványt írtunk az illetékes Miniszter Úrnak, kérve az egyeztetést az érintettekkel. Reméljük, erre már rövid határidőn belül sor kerül!

Ezen túlmenően sürgető az egészségügyi és a nappali ellátás, a rehabilitáció, az oktatás, a fejlesztés kérdése, akadálymentesítés - és még hosszan sorolhatnám! Van dolgunk, nem is kevés!

Köszönöm a megtisztelő figyelmet!

Boldog Születésnapot ÉTA!