



Egy „betegszervezet” hozzájárulása az egészségügyi, oktatási és szociális szolgáltató-rendszerhez

Értelmi fogyatékos gyermek családban nevelkedését és önálló felnőtt életét támogató holisztikus szemléletű szolgáltatások

Dr. Gruiz Katalin és Szaszák Tibor
Down Alapítvány



Egy betegszervezet lehetséges szerepei

Normális körülmények között egy betegszervezetnek a meglévő egészségügyi, oktatási és szociális szolgáltatások kiegészítése a szerepe, pl.

- Érdekképviseléssel,
- Egyéni és különleges igények kielégítésével,
- A fejlődés, a kutatások elősegítésével, az eredmények hasznosításával, meghonosításával a gyakorlatban,
- Sorstársi melléállással, lelki segítségnyújtással, stb.



Ma Magyarországon ennél szélesebb körben kell egy betegszervezetnek

- hiányokat pótolnia,
- megvalósítania, létrehozni és aktívan szolgáltatni, ha azt szeretné, hogy a veleszületett rendellenességgel, fogyatékossgal született gyermek és a család valóban segítséget kapjon, és felnőttként élhető életet élhessen köztünk és velünk.





A betegszevezetek ereje

A betegszevezetek többsége civil szervezet, melyekre egyöntetűen igaz, hogy

- Viszonylag fiatal szervezetek, nincsenek évszázados hagyományaik;
- Non-profit szervezetek, nem törekszenek haszonra;
- A működésük, szolgáltatásaik flexibilisek és költséghatékonyak, mert lelkesedés és önkéntes munka „hajtja”;
- Az általuk képviseltekhez hasonlóan nincs érdekérvényesítő erejük;
- Nem tekintik őket partnernek, sem a szakemberek, sem a politikusok;
 - o annak ellenére hogy közvelen információjuk van a szükségletekről;
 - o alapvető funkciókat, szolgálatokat látnak el a hivatalos rendszer helyett;
 - o általában szakmailag a modern szemléletet képviselik, innovatívak;
 - o és emberközpontú, holisztikus szolgáltatásokat nyújtanak.

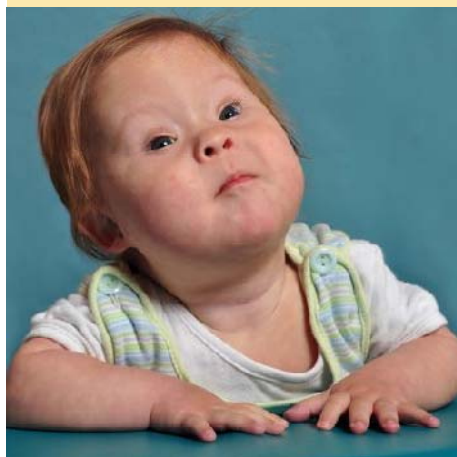




Az NFB megalakításának céljai

- A betegszervezetek összefogása, erejük megsokszorozása;
- Hozzájárulás az egészségkárosodott, fogyatékos, beteg emberek életminőségének javításához;
- A betegcsoportok széles körének képviselete;
- Egységes fellépés;
- Hozzáférés javítása a gyógyítási javakhoz;
- A döntéshozók befolyásolása: együttműködés és beleszólás;
- A társadalom és a szemlélet befolyásolása, a stigmatizáció ellen;;
- Egységes szakmai sztenderdek létrehozása;
- Szakmai együttműködésekben való részvétel;
- Szakmai, gazdasági hatékonyság, átláthatóság elérése;
- Tapasztalatok, információ és jó gyakorlatok megosztása;
- Ismeretterjesztés az érintettek, a szakemberek és a jogalkotók és politikusok körében.





A betegszervezetek nagy része végigkíséri a veleszületett rendellenességgel élőket a bölcsőtől a koporsóig.

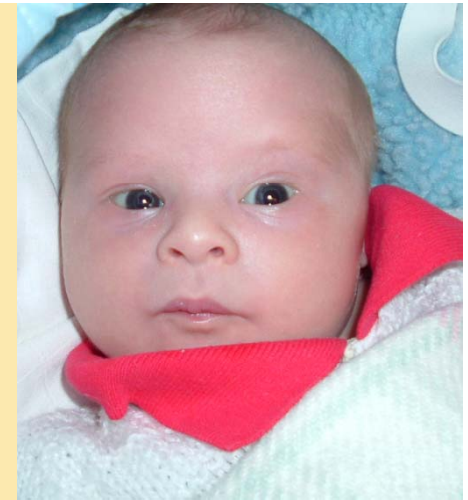
Hogyan is történik mindez a Down Alapítvány gyakorlatában??





Megszületik egy gyermek

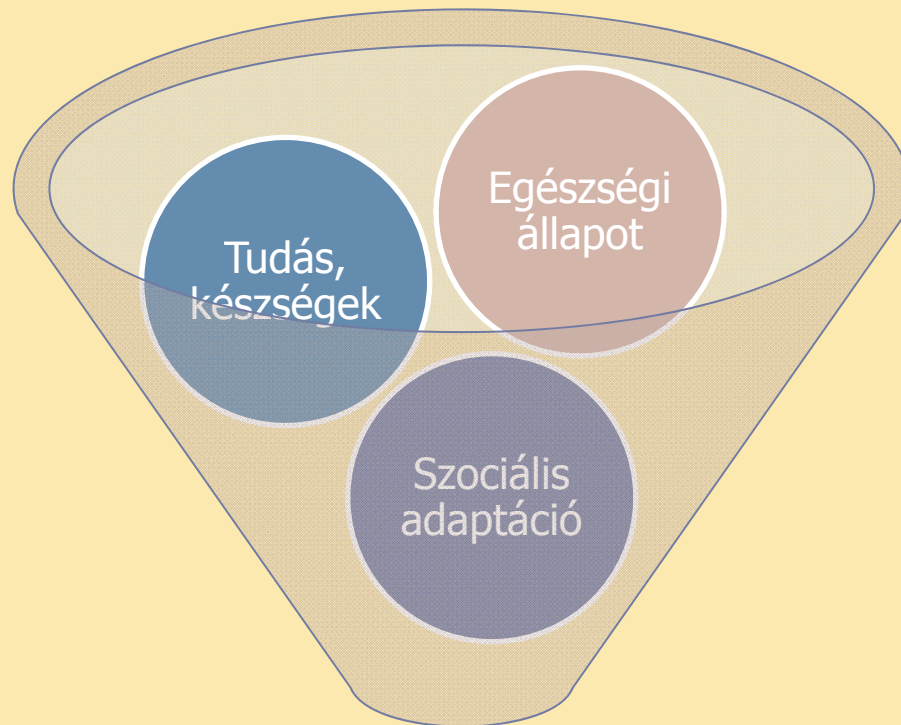
Mire van szüksége?



1. Jó egészségi állapotra
2. Fejlesztésre, oktatásra
3. Elfogadásra, szeretetre, családra



A fogyatékoság több mint orvosi probléma



Fogyatékos személy
komplex fejlesztése

VRONY, 2015



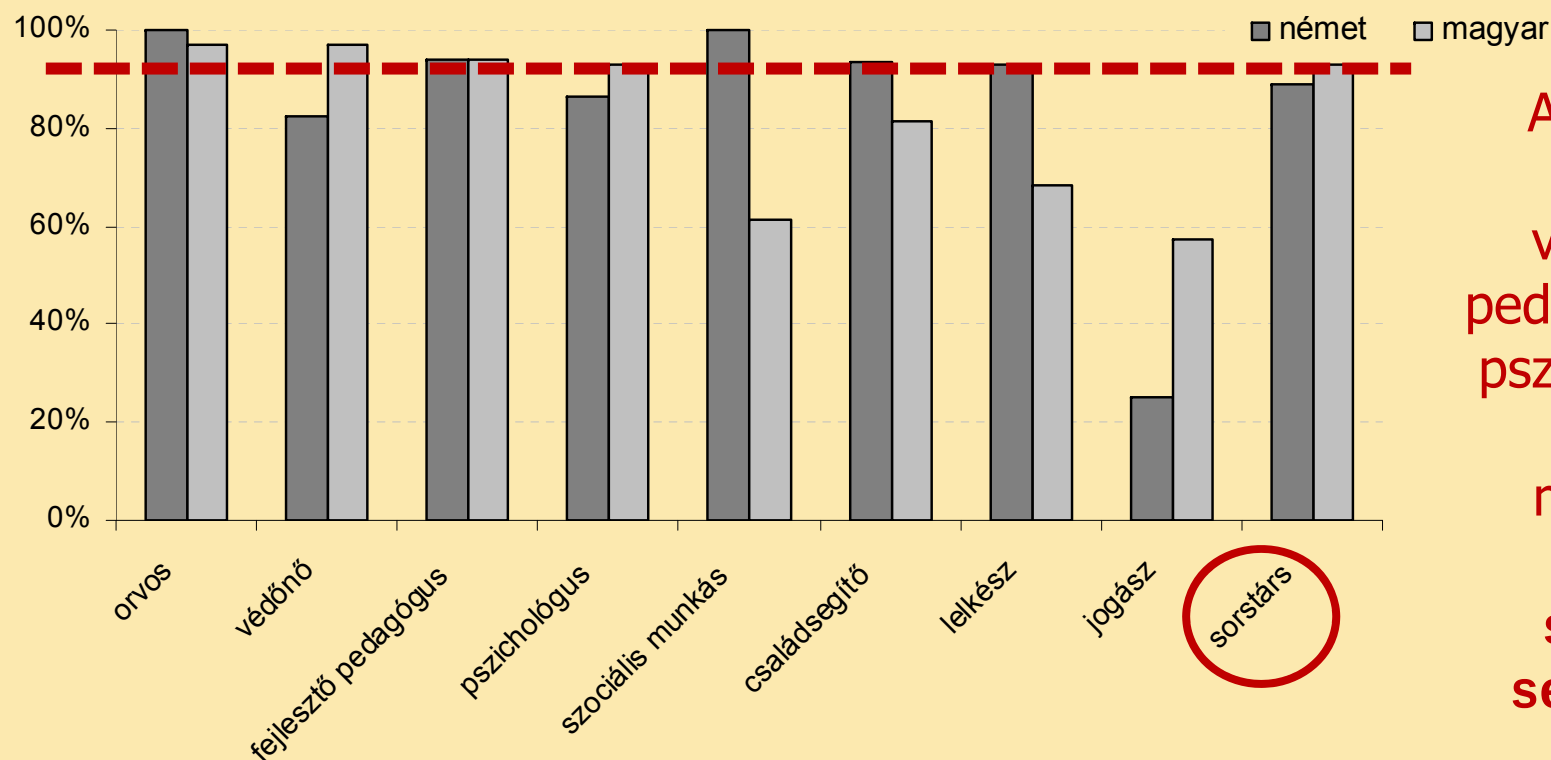
Mire van a családnak szüksége?

1. Szakemberek segítségére
2. Sorstársi segítségre
3. Megfelelő szolgáltatásrendszerre
4. Anyagi segítségre
5. Megfelelő jogi háttérre és annak ismeretére



Milyen szakember segítségére van szüksége a szülőnek?

Felmérés



A szülők az
orvossal,
védőnővel,
pedagógussal és
pszichológussal
azonos
mértékben
igénylik a
sorstársi
segítséget!

Felnő a gyermek

Felnőtként mire van szüksége?



1. Munkára, egzisztenciára
2. Társaságra, szabadidős programokra
3. (Segített) önálló életre, saját családra
4. Önértékelés, önkifejezés, önbecsülés, önmegvalósítás, önérvényesítés megvalósulására
5. Mások általi elfogadásra





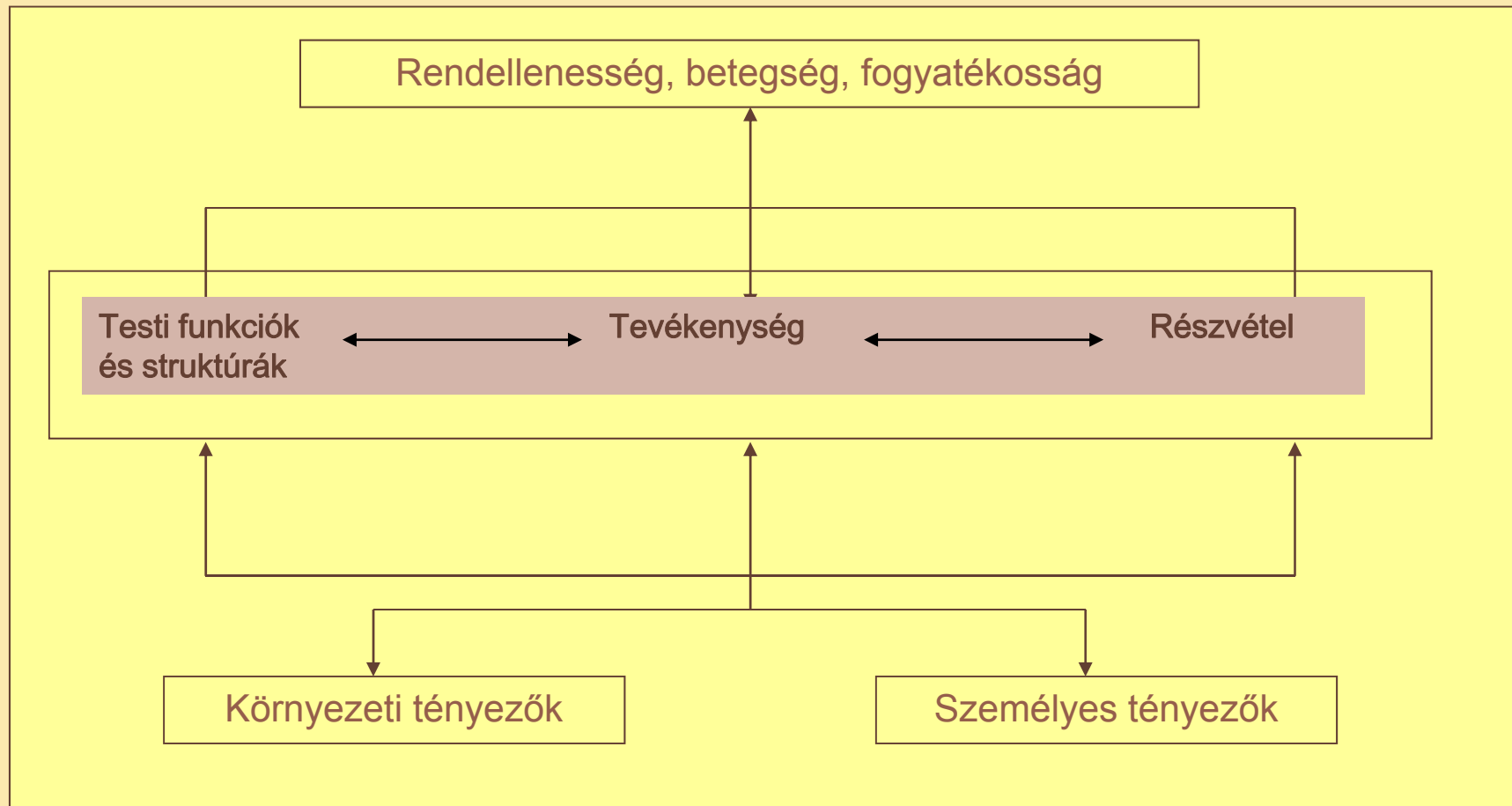
A szükségletekben és az igényekben tehát nincs különbség a fogyatékosok és nem fogyatékos emberek között.

A célok elérésében vannak különbségek.

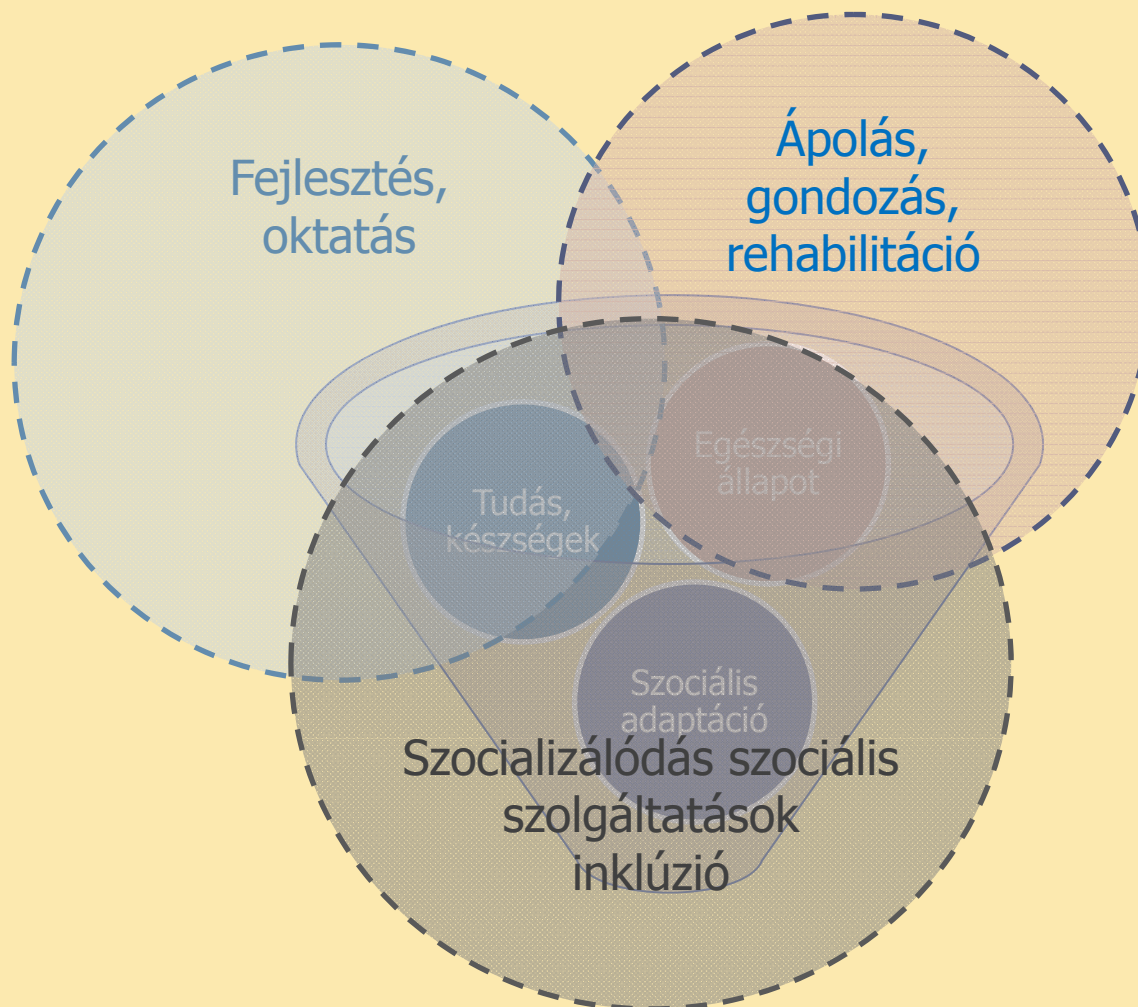
A Down Alapítvány mindazt feladatának tekinti, ami az értelmi sérült gyermek, felnőtt és családja normalizációját és integrációját/inklúzióját biztosítja.

Az FNO összefüggései

Fogyatékoságok nemzetközi osztályozása



Személyközpontú, integrált szolgáltatások



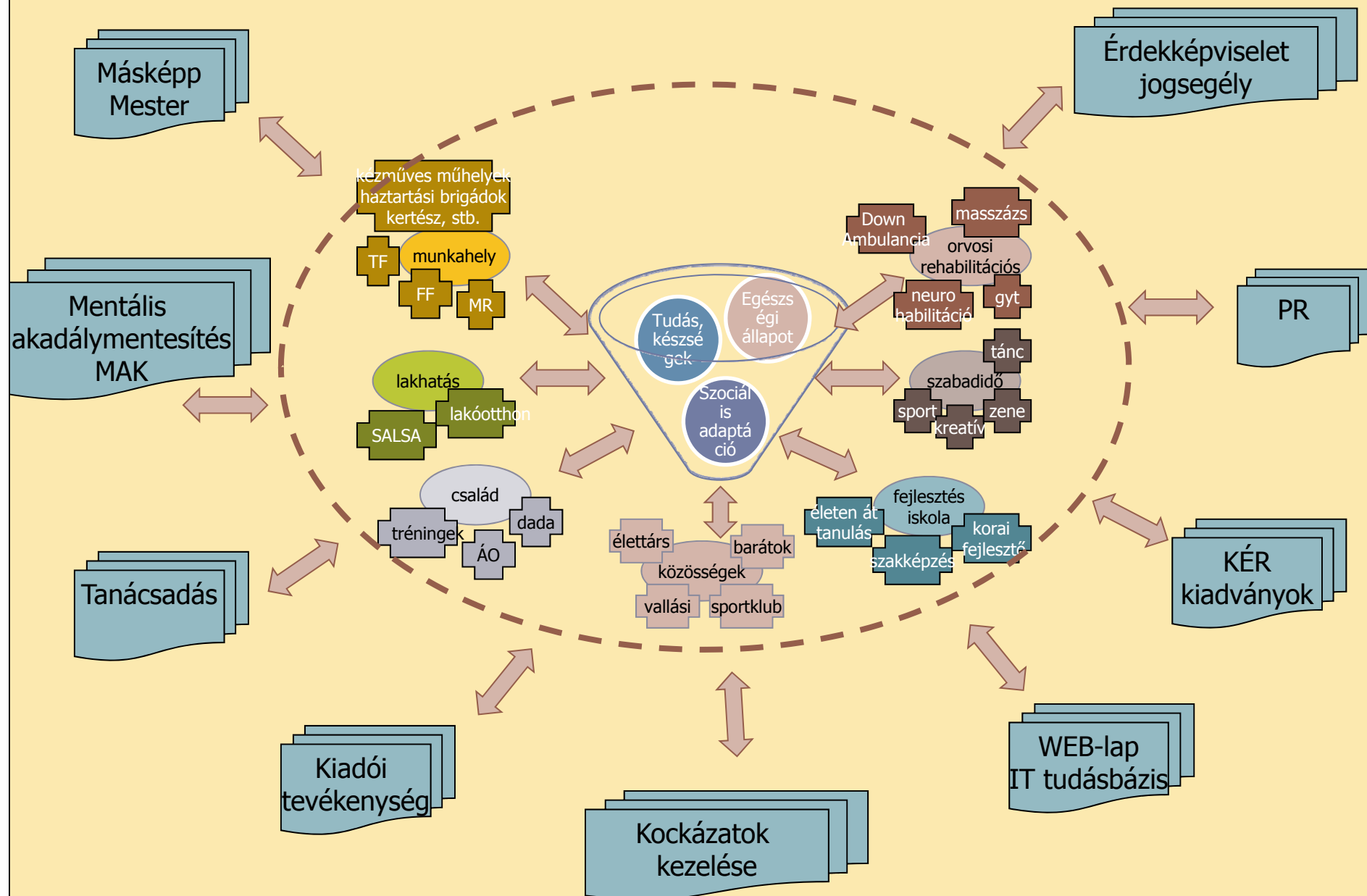
Szolgáltatásrendszer
VRONY, 2015



A Down Alalapítvány holisztikus szolgáltatásrendszere



Holisztikus szolgáltatásrendszer tágabb kontextusa





Születéstől időskorig

A segítő szolgáltatások már a terhesség alatt kezdődhetnek és végigkísérik az újszülöttkort, a csecsemő és kisgyermekkort, az iskoláskort, a felnőtté válást, a szakmatanulást, munkavállalást, társkeresést, az önálló élet kialakítását, az időskorig.

A segítő szolgáltatások kiterjednek a gyermekekre, a családra, szakemberekre, intézményekre, lakóközösségekre, tágabb környezetre, társadalomra.

VRONY, 2015





Néhány innovatív szolgáltatás és projekt a Down Alapítvány tevékenységéből

- Sorstársi segítő szolgálat: Down-Dada és SOS
- Korai fejlesztés és tanácsadás
- Down Ambulancia
- Korai neurohabilitáció
- Mentális akadálymentesítés
- Szakképzés – Másképp Mester
- Támogatott foglalkoztatás
- Támogatott lakhatás
- Autonóm élet segítése



NKE IPRHCA
Gyermekszolgálat





Köszönöm a figyelmet

VRONY, 2015