

## Thérese Kempeneers

### Mi lesz majd a gyermekünkkel, ha mi már nem vagyunk?

Ez a legfőbb gondja azoknak a szülőknek, akiknek a gyermekei nem lesznek önállóak. Ez a kérdés már akkor aktuális volt, amikor 1959-ben megalakult az Értelmi Fogyatékossgal Élőket Segítő Nemzeti Szövetség.

A hatvanas években a legelső szociális munkást, szervezetünk alkalmazta. A munkaköri leírás szerint feladata a fiatal családok segítése volt.

A fiatal szülőknek olyan problémákra kellett megoldást találniuk, mint például egy jó iskola vagy nappali ellátást biztosító otthon találása. Mivel abban az időben nem voltak megfelelő intézmények, gyakran előfordult, hogy a szülőknek maguknak kellett ezeket kezdeményezniük. A szociális munkások, pedig ebben segítettek a szülőknek.

A problémák azonban az évek során csak tovább gyűrűztek. Amikor mindkét szülő meghal, az értelmi fogyatékossgal élő felnőtt tehetetlenül árván marad.

Ez hívott életre egy új szolgáltatást, amely később az Ahm-Támogató nevet kapta. 1997-ben ez az új támogató szolgálat elnyerte a Belga Ügynökség az Értelmi Fogyatékossgal Élők Integrációjáért támogatását.

#### Az Ahm-Támogató tevékenységei

Az Ahm-Támogató 3 tevékenységi körben működik:

1. megelőzés
2. támogatás
3. értékelés

A megelőzés alapvető és nélkülözhetetlen. Ha a szülő biztonságos jövőt kíván gyermeke számára, akkor azt már gyermekkorban el kell kezdeni felépíteni.

A szülőknek fontos döntéseket kellett mérlegelniük: gyermekük képes lesz-e majd dolgozni, vagy munkaterápiára lesz szüksége? Képes lesz majd némi felügyelettel egy házban élni, vagy intézményi védelemre szorul? Mi a helyzet a megfelelő jogi védelmi intézkedésekkel? Milyen kedvezmények vehetők igénybe? Ezek mind olyan kérdések, amelyeken nem árt előre gondolkodni.

#### Támogatás

A mindennapi élet tele van meglepetésekkel és váratlan akadályokkal, boldog és boldogtalan pillanatokkal. Szociális munkásaink mindig készenlétben állnak. Segítenek az értelmi fogyatékossgal élőknek a válságos helyzetekben. Vigasztalnak, terveznek, tájékoztatnak, ha kell. Segítenek a jövő felépítésében, támogatják a családokat, hogy jó döntéseket hozhassanak gyermekük életére vonatkozóan, ha már ők nem lesznek.

Ezek után a családdal készítene egy írásos dokumentumot, mely a gyermekük életére vonatkozó kívánságaikat tartalmazza.

Az Ahm-Támogató kétséget kizáróan mindvégig az értelmi fogyatékossgal élő személy és annak családja mellett áll.

## Értékelés

Egyszer eljön az a nap, mikor az értelmi fogyatékossgal élő gyerek árván marad. Attól fogva az Ahm-Támogató figyelemmel követi őt. Szociális munkásaink ettől kezdve látogatják a szóban forgó személyt, tárgyalnak magával a személlyel is, és törvényes képviselőjével is (legalább egy évben egyszer), és e találkozásokkor a legfőbb kérdés az értelmi fogyatékossgal élő személy életminősége. A szociális munkás a találkozásokról jelentést készít, melyet eljuttat az értelmi fogyatékossgal élők szociális hálózatához, illetve a szakértőkhöz is.

Szolgáltatásunk segíti mindazon szükséges változtatások felismerését, melyek az értelmi fogyatékossgal élő helyzetének javulását szolgálják.

Ha az értelmi fogyatékossgal élőknek kérdése, problémája, valamilyen kívánsága vagy elvárása van, megnézzük, hogy milyen lépések szükségesek, illetve, hogy kikkel kell felvenni a kapcsolatot, hogy a kívánságát teljesítsük, vagy a problémáját megoldjuk.

Így az árván maradt személynek nem kell egy intézetben, mindenkitől távol leélnie az életét. Az értelmi fogyatékossgal élő személyt körülvevő emberek, oktató és az ügyintéző minden évben értékeli az érintett életkörülményeit és megpróbál döntéseinek érvényt szerezni.

## Az Ahm-Támogató és az értelmi fogyatékossgal élők jogi védelme

A jelentések és az értelmi fogyatékossgal élőkkel és családjaikkal való intenzív kapcsolattartás következtében az Ahm-Támogató megfelelő helyzetben van ahhoz, hogy az értelmi fogyatékossgal élőknek a legelőnyösebb jogi védelmet tudja biztosítani, hogy ezáltal is segítsen elkerülni az olyan drámai helyzeteket, mikor már semmilyen védelmi intézkedés nem segít.

Belgiumban két, az értelmi fogyatékossgal élőket érintő lényeges védelmi rendelkezés létezik: a *meghosszabbított kiskorúság* (mely 1973 óta létezik, és a felnőtt személy jogait a 15 éven aluli gyermekek jogaival hozta egy szintre), és az *ideiglenes vagyonkezelés* (1991-ben elfogadott, 2003-ban módosított törvény).

Lássunk néhány példát olyan helyzetekre, amelyekkel szociális munkásaink szembesülnek.

### 1. *Meghosszabbított kiskorúság*

A legfontosabb a megfelelő intézkedés kiválasztása. 1973 és 1991 között más megfelelő intézkedés híján túl sok személy kiskorúságát hosszabbították meg. Így azonban valójában olyan jogszabály rendelkezései alá estek, melyek nem illeszkedtek az életmódjukhoz (önálló életforma, társas életforma, védett munkahely...)

Ennek a rendelkezésnek az alkalmazását el kell vetni, és helyettesíteni kell a vagyonkezeléssel.

Erről minél több családot igyekszünk tájékoztatni, hogy ők ne kövessék el ezt a hibát.

Az idős korú szülők, akiknek gyermekekül kiskorúságát meghosszabbították vagy az egyik szülő halálának esetében sokszor drámai, és bosszantó helyzetekkel találjuk magunkat szemben.

A legtöbb idősödő szülő már nem tudja meghozni a döntést, hogy gyermekétől különváljon. Gyakran szembesülünk olyan vészhelyzetekkel, amikor a még élő szülő

kórházba kerül és még nem készültek fel az elválásra, a gyerek elhelyezésére vagy a gyerek felügyeletére. A probléma megoldását nem egy újabb törvénymódosítás jelentheti, hanem a megelőzés: a családok előzetes tájékoztatása, felkészítése.

A meghosszabbított kiskorúság problémát jelenthet különélés és válás esetében is. Számos szülő vitatkozik arról, hogy kit terhel a gyerekekkel kapcsolatos felelősség, a gyerek ellátása és a vagyon kezelése és ennek a konfliktusnak a gyermek az áldozata.

## 2. Ideiglenes vagyonkezelés

A rendelkezés értelmében a törvény biztosítja számunkra azt a kedvező lehetőséget, hogy mi válasszuk meg a törvényes képviselőt. Gyakran előfordul, hogy az ügyvédek ugyan kifogástalanul végzik a dolgukat, de anélkül, hogy kapcsolatba kerülnének az érintett értelmi fogyatékossgal élő személlyel.

Olykor az is előfordul, hogy az ügyvédek nem veszik komolyan ügyintézői feladataikat. Közönyük hatása jelentős lehet: későn kapott juttatások, későn befizetett számlák, egy elmulasztott utazás. A törvényes képviselő azonban akár igazi baráttá is válhat, aki valóban odafigyel az értelmi fogyatékossgal élő személyre és annak életminőségére. Ő jelentheti egy olyan rendelkezés emberi arcát, melyet az értelmi fogyatékossgal élők olykor nehezen fogadnak el.

Szolgáltatásunk arra ösztönzi a családokat, hogy előre válasszanak egy pártfogót vagy ügyintézőt, aki a haláluk után a helyükbe léphet.

A legtöbb esetben a szülők olyan családtagot vagy barátot választanak, aki motivált egy ilyen küldetés betöltésére.

Sajnos az is előfordul, hogy a kérdésből vita alakul ki, vagy hogy a választott személy megbízhatósága megkérdőjelezhető. Éppen ezért mi azt valljuk, hogy az értelmi fogyatékossgal élő személyek köré célszerű egy egész hálózatot kialakítani.

Így amikor már mindkét szülő elhunyt, az értelmi fogyatékossgal élő személyt segítő szolgáltatások, pártfogó vagy ügyintéző, törvényes képviselő veszik körül. Ez egy rendkívül biztonságos rendszert jelent, hiszen mindenki ellenőrzi a másikat.

A meghosszabbított kiskorúsággal és az ideiglenes vagyonkezeléssel kapcsolatban azonban még mindig vannak jogszabályi hiányosságok az értelmi fogyatékossgal élő személyek egészségével kapcsolatos döntéseket illetően.

Ahm-Támogató szolgáltatásunk minden egyes értelmi fogyatékossgal élő személy köré partnerek hálózatát szeretné kiépíteni. Örömmel tapasztaljuk, hogy egyre több pártfogó vagy ügyintéző ügyvéd hajlandó csapatként együttműködni olyan szolgáltatókkal, mint mi, és így a feladatok is egyenlítően oszthatók meg.

A szülők halála után az értelmi fogyatékossgal élő személy jólétének egy másik biztosítéka a pénzügyi támogatás.

Ezért, hogy a családoknak megoldási lehetőséget tudjunk kínálni, létrehoztuk a Docteur Portray Alapítványt.

## A Docteur Portrey Alapítvány: védelmi és szolidaritási eszköz

A kiváló életminőségre való folytonos odafigyelésünk ihlette az alapítvány létrehozását, melyet az Igazságügyi Minisztérium közvetlenül a megalakulása után közhasznú intézménynek minősített (Királyi Rendelet, 2005. november 10.).

Mi is meg tudjuk erősíteni azt az állítást, hogy a pótlólagos pénzügyi források – melyek kiegészítik a kedvezményeket és a gyermek bevételeit – nélkülözhetetlenek a korábbi életszínvonal fenntartásához (például a ház bérleti díjának fizetéséhez). De ki lehet biztos abban, hogy elegendő megtakarított pénz áll rendelkezésre, illetve, hogy a kedvezmények nem csökkennek a kiegészítő jövedelem miatt?

Megítélésünk szerint egy a szülők által ellenőrzött, szilárd szerkezet a korábbiakhoz képest a jogi intézkedések hatásosabb védelmét jelenti.

Tisztában vagyunk vele, hogy a megfelelő életminőség biztosítása nem csak olyan elemi szükségletek kielégítéséből áll, mint a táplálkozás, a lakóhely, az egészség.

Mindnyájan tudjuk, hogy az életminőség fenntartása olyan részletekben rejlik, amelyet csak szülőként ismerhetünk. Kire vagy milyen intézményre bízunk ezeket a feladatokat, mikor ezeknek pénzügyi vonzatai vannak?

Ha csak egész életünk során megtakarított pénzünkkel tudjuk saját gyermekünket támogatni, általában gyermekünk közvetlen környezete, az érte és a megtakarításainkért felelős szervezet felé van egy plusz elvárásunk is: gyermekünk után akár másokat is segíthessenek a pénzünkből.

Felismertük, hogy a Doctor Portrey Alapítvány nem csupán egy jól hangzó kezdeményezés, hanem remek eszköz a szülők és a családok számára, hogy megoldást találhassanak a számukra legfontosabb kérdésre: arra, hogy biztosítani tudják gyermekük életminőségét, jólétét és méltóságát arra az időre is, mikor ők már nem lehetnek mellette. Emellett ez az elővigyázatosságnak kiegészítő, a szolidaritásnak, pedig kiváló eszköze.