EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM
PEDAGÓGIAI ÉS PSZICHOLÓGIAI KAR
Perinatális szaktanácsadó szakirányú továbbképzés

Fésűs-Tolmácsi Petra

Fogyatékosság a perinatális időszakban

Akadálymentesítési törekvések a szülészeti ellátás során

Témavezetők:

Jókai Erika
egyetemi adjunktus
BME EPT

Varga Katalin
egyetemi tanár
ELTE PPK

Budapest, 2018

Tartalomjegyzék

I. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS 3

II. TÉMAVÁLASZTÁS 3

III. A SZAKIRODALMI HÁTTÉR ÁTTEKINTŐ ELEMZÉSE 5

1 A FOGYATÉKOSSÁG FOGALMÁNAK VÁLTOZÁSA 5

1.1 Morális modell 5

1.2 Medikális modell 6

1.3 Szociális modell 6

1.4 Emberi-jogi modell 7

1.5 Holisztikus megközelítés - a „Posztmodell" 8

2 A FOGYATÉKOSSÁG MA, SZÓHASZNÁLAT 9

3 A FOGYATÉKOSSÁG JOGI HÁTTERE (ENSZ EGYEZMÉNY) 11

4 A FOGYATÉKOSSÁG TÍPUSAI* 12

4.1 Mozgássérültség 13

4.2 Látássérültség 13

4.3 Hallássérültség 14

4.4 Beszéd fogyatékosság 14

4.5 Intellektuális fogyatékosság 15

4.6 Autizmus 15

5 A FOGYATÉKOS EMBEREK HELYZETE 16

5.1 Népszámlálás 2011 16

5.2 A fogyatékos nők helyzete 20

5.2.1 Speciális problémák 20

5.2.2 Párválasztás, Szexualitás 21

5.2.3 Gyermekvállalás 22

5.2.4 A modern Taigetoszok 23

6 GYAKORLATI TAPASZTALATOK 24

6.1 Aki álmában is látja a fényt… 24

6.2 Akadálymentes? 26

IV. AKADÁLYMENTESÍTÉS 27

1 FIZIKAI AKADÁLYMENTESÍTÉS 28

1.1 Parkolók kialakítása 28

1.2 Gyalogutak, járdák kialakítása 29

1.3 Bejáratok, ajtók kialakítása 29

1.4 Szélfogók kialakítása 30

1.5 Szintkülönbség áthidalása épületen kívül és belül (lépcső, lejtő, lift) 30

1.6 Épületen belüli közlekedés 30

1.7 WC-k, zuhanyzók 31

1.8 Belső helyiségek kialakítása 31

1.9 A szülőszoba kialakítása 32

2 INFORMÁCIÓS – KOMMUNIKÁCIÓS AKADÁLYMENTESÍTÉS 34

3 MORÁLIS AKADÁLYMENTESÍTÉS 35

3.1 A szakemberek képzése 35

3.2 A gyermekvállalással kapcsolatos attitűd 36

3.3 Tudományos alapokon álló gyakorlat 36

3.4 Emberi méltóság tiszteletben tartása 37

3.5 Információhiány, tájékoztatás, döntéshozatal támogatása 37

3.6 Segítők, sorstárssegítők, támogató szolgáltatások 38

V. AJÁNLÁSOK SZÜLÉS KÖRÜLI SZAKEMBEREKNEK 39

1 HA MOZGÁSSÉRÜLT ÉRKEZIK ÖNHÖZ 40

2 HA LÁTÁSSÉRÜLT ÉRKEZIK ÖNHÖZ 41

3 HA HALLÁSSÉRÜLT ÉRKEZIK ÖNHÖZ 42

4 HA BESZÉDFOGYATÉKOS ÉRKEZIK ÖNHÖZ 43

5 HA INTELLEKTUÁLISAN SÉRÜLT NŐ ÉRKEZIK ÖNHÖZ 44

6 HA AUTISTA NŐ ÉRKEZIK ÖNHÖZ 45

VI. KITEKINTÉS 46

VII. HIVATKOZOTT IRODALOM 47

„Mert közös a világunk: nincs külön világ az épek és egy másik a fogyatékossággal élők számára, egyetlen világ van, s valamennyiünknek abban kell élnünk, emberséges békességben”

Kálmán Zsófia és Könczei György (2002): A Taigetosztól az esélyegyenlőségig
Budapest, Osiris Kiadó, p. 21

I. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Szeretnék köszönetet mondani a két témavezetőmnek, hogy átlendítettek a hullámvölgyeken és osztoztak abban az elképzelésemben, hogy lehetséges ötvözni a meglévő mérnöki és az alakulóban lévő perinatális szaktudásomat, ezáltal egy kis mérnökséget csempészni a szülés, születés időszakába a fogyatékossággal élő nők szülészeti ellátásának akadálymentesítési törekvése által.

Köszönettel tartozom „kis" családomnak, akik saját határaikat tágítgatva támogatták tanulási szándékomat és kitartottak mind a képzés két évében, mind pedig a szakdolgozat írás hosszú és nehéz időszakában.

II. TÉMAVÁLASZTÁS

A perinatális szaktanácsadó képzést mérnöki alapvégzettséggel választottam. Nem éreztem, hogy kilógnék a sorból egészen addig, amíg a szakdolgozatom témáját el nem kezdtem keresgetni. A két mérnöki diplomamunka, amit eddig készítettem egészen más kompetenciákat igényelt, így nem mozogtam otthonosan a társadalomtudományi kutatások világában. Rehabilitációs szakmérnökként a fogyatékos emberek láthatóvá tétele, a mindenki számára élhető, akadálymentes környezet, az egyenlő esélyű hozzáférés mellett köteleződtem el. Azt vettem észre a képzés során, hogy a fogyatékosság, fejlődési rendellenességek, magzati diagnosztika, vagy az eugenika témája csak érintőlegesen szerepelt a tananyagunkban és nem tartozott a kedvelt témák közé. Ekkor kezdtem egyre világosabban látni, hogy ez az a terület, ahol új ismereteimet össze tudom kötni a már meglévő tudásommal. Szakdolgozatom témájának tehát a fogyatékosságot választottam, de csak később köteleződtem el a fogyatékos édesanyák mellett, amikor elkezdtem felkutatni az elérhető szakirodalmakat és szembesültem a szülés körüli időszak alatti halmozottan hátrányos helyzetükkel.

Dolgozatomat a szakirodalom áttekintésével, elemzésével kezdem. Fontosnak tartottam tisztázni a mai fogyatékosság fogalom kialakulását, mivel minden szóhasználat és definíció egyben a társadalmi hozzáállást is tükrözi. Kitérek olyan modern, előremutató gondolkodásmódokra is, ami gyökeresen megváltoztathatja nem csak a fogyatékosságról, de akár a normalitásról, épségről alkotott elképzeléseinket is.

Végignézem a fogyatékosság fajtáit. Megvizsgálom a fogyatékossággal élő, ezen belül is a szülőkorú nők, potenciális sérült édesanyák társadalmi helyzetét, illetve demográfiai adataikat Magyarországon. Kitérek a fogyatékossággal élő nők speciális helyzetére.

Több tanulmány is foglalkozott a közelmúltban sérült szülők szülés körüli időszakban szerzett tapasztalataival, dolgozatomban ismertetem a számomra hozzáférhető vizsgálatok legfőbb eredményeit. Végigveszem, hogy mik azok a területek, ahol akadálymentesítésre van szükség a szülészeti ellátásban, és miből is állna ezeknek a területeknek az akadálymentesítése a *„design for all”* szemlélete szerint (1. kép). Szeretnék ajánlásokat megfogalmazni, összeállítani, ami gyakorlati segítséget nyújthat a szakembereknek, hogy a megfelelő információk birtokában otthonosabban mozogjanak egy fogyatékos édesanya egészségügyi ellátása során, vagy akár a szülése körül.

Hiszem, hogy ha a szakemberek képesek különleges helyzetekben az empátiára, az egyénre szabott segítségnyújtásra, képesek egy fogyatékos édesanyát kompetens felnőtt nőnek tekinteni és úgy is bánni vele, akkor ez a fajta hozzáállás a mindennapok részévé válhat, és készség szinten beépülhet a szakemberek eszköztárába.

1.kép: Avril Accolla: Design for All - Il progetto per l'individuo reale (2009, könyvborító)

III. A SZAKIRODALMI HÁTTÉR ÁTTEKINTŐ ELEMZÉSE

A dolgozatom első részében a fellelhető legfrissebb magyar illetve külföldi szakirodalom áttekintésén keresztül szeretném összefoglalni a fogyatékosság témáját érintő legfontosabb fogalmakat, elveket és kérdéseket. Reményeim szerint a rendszerező elemzés eredményeképpen közelebb kerülhetünk, hogy megértsük a fogyatékosság összetett kérdéskörét és a fogyatékossággal élő nők többszörösen hátrányos helyzetét.

1 A fogyatékosság fogalmának változása

A fogyatékosság nem kizárólag tény, hanem a társadalom értékeléséből eredő viszony. Talán a legtöbbet változott társadalomtudományi fogalom. Tartalmilag és a hozzá fűződő értékeket tekintve jelentős változásokon ment át az elmúlt évtizedekben, amíg az egyén problémájából a társadalom problémájává, majd pedig emberi jogi kérdéssé vált. A fogyatékossággal kapcsolatos attitűdöket és gondolkodási konstrukciókat 4 modell szemlélteti (Könczei és Hernádi, 2011; Könczei, 2011). A modellek a jelenben is megtalálhatóak és egymással párhuzamosan is létezhetnek.

1.1 Morális modell

A fogyatékosságra az egyén személyes problémájaként, bélyegként, stigmaként tekint, mely feltehetően valamilyen általa, vagy a felmenői által elkövetett súlyos bűn következménye. A fogyatékos ember rászolgált a megvetésre és méltó a sajnálatra, úgy jelenik meg, mint ellátott, gondozott, alacsonyabb rendű. Ez a fajta gondolkodási és érvelési mód a kereszténység dominanciájával működő korai és az érett középkor századaiban érte el „csúcspontját”, de hatása számos kultúrában máig is erősen érezhető.

1.2 Medikális modell

A fogyatékosságot szintén személyes problémának tekinti, amelyet közvetlenül betegség, baleset, vagy más egészségügyi körülmény okozott, és a károsodás következtében a fogyatékos személy nem tudja teljes értékűen végrehajtani a főbb élettevékenységeket, így nem képes megfelelni a társadalmi élet kihívásainak (1. ábra). A „probléma" megközelítése nem statikus: az egyén helyzetén a szakemberek változtatni, segíteni szeretnének pl. orvosi beavatkozással, segédeszközzel, rehabilitációval.

1.ábra: Képességcsökkenések, fogyatékosságok és hátrányok nemzetközi besorolása (WHO, 1980)

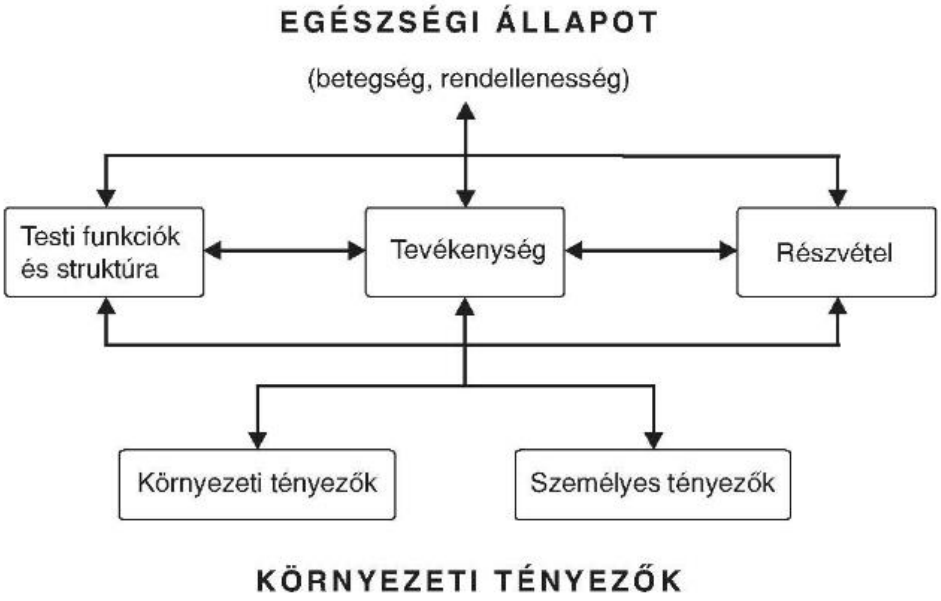
Ebben a modellben a hangsúly a fogyatékosságra kerül, vagyis a fogyatékos és az ép ember közötti különbségekre. Jellemző a társadalom ép és fogyatékos csoportokra való osztása, illetve közöttük egy alá - fölérendeltségi, sőt gyakran szegregáló, diszkrimináló, vagy elnyomó kapcsolat létrehozása.

Ez a hozzáállás a XIX. században a szociális darwinizmus és az eugenetika tanával összekapcsolódva oda vezetett, hogy több országban is napirendre került a fogyatékosság, a fogyatékos emberek fizikai megsemmisítésének programja (pl. népirtás, sterilizálás) a társadalom megtisztítása, genetikai állományának javítása érdekében. Meglepő, hogy még a XX. században is hajtottak végre államilag szponzorált sterilizálási és szelektív születésszabályozási programokat olyan demokratikus országokban is, mint az Egyesült Államok vagy Svédország. A medikális modellben való gondolkodás hatja át a modern genetikai kutatásokat, amelyek elősegítik a fogyatékosság embrionális korban történő kiszűrését és „szelektálását", valamint azokat a jogszabályokat, amelyek engedékenyebbek a fogyatékosnak diagnosztizált magzatok elhajtását illetően (Halmos, 2016).

1.3 Szociális modell

A medikális modell kritikájaként az 1970-es évek fogyatékossági mozgalmai hatására jött létre. A szociális modell a fogyatékosságot a társadalmi kirekesztés folyamataiból vezeti le, már nem a személy elválaszthatatlan lényegi tulajdonságának, hanem társadalmi, mi több, hatalmi problémának tekinti. Abból a filozófiából indul ki, hogy a fogyatékos ember életét korlátozó akadályokat a társadalmi többség igényeihez és szükségletihez szabott emberi-tárgyi környezet állítja fel, vagyis „gyakran nem is az állapot, hanem a közeg tesz fogyatékossá" (Könczei és Hernádi, 2011, p. 14).

A cél nem a fogyatékos emberek meggyógyítása, hanem a társadalomban lévő akadályok megszüntetése, a hagyományosan kirekesztő struktúrák megváltoztatása. A paradigmaváltás eredményeképpen a WHO új terminológiával állt elő, ami már a fogyatékos személyeknek a társadalmi életében gyakorolt tevékeny részvételére helyezi a hangsúlyt, és felhívja a figyelmet az egyén fölött hatalmat kifejező környezetre is (2.ábra).



2.ábra: A fogyatékosság szociális modellje (FNO- ICF) WHO 2001:18*

1.4 Emberi-jogi modell

A modern, demokratikus társadalmakban az emberek értékrendjének, gondolkodásmódjának középpontjában az alapvető emberi jogok állnak, így a fogyatékosság fogalmának meghatározásában a társadalom felelőssége, illetve az érzékelt károsodásra adott válasz vagy reakció válik hangsúlyossá. A korábbi közgondolkodással ellentétben a fogyatékosság nem betegség, hanem a társadalmi sokszínűség része. A fogyatékos ember nem tárgya, hanem alanya a legújabb nemzetközi egyezményeknek, a fogyatékos emberekre erős, aktív, képes és alkotó emberként tekintenek. (Könczei és mtsi, 2015)

[*] *A funkcióképesség, fogyatékosság és egészség nemzetközi osztályozása (2006)*

1.5 Holisztikus megközelítés - a „Posztmodell”

A négy alapmodell - a morális, a medikális, a szociális, az emberi jogi - egyszerre van jelen a mindennapi gondolkodásban, míg az utóbbi kettő a társadalomtudományi elemzésekben fellelhető, addig a medikális modell az orvostudományi és más természettudományi megközelítésekben dominál. (Könczei és Hernádi, 2011; Könczei és mtsi, 2015)

Az utóbbi időkben megjelenő kritikai szemlélet a fogyatékosság tágabb értelmezését, a meglévő modellek kritikája nyomán létrejött összefüggések figyelembevételét szorgalmazza. A fogyatékosság „posztmodell” értelmezéséhez valószínűleg újra kell fogalmazni az „épség” és a „normalitás”, illetve a „fogyatékos” és a „nem fogyatékos” fogalmakat, s azok kölcsönhatásait. (Könczei és Hernádi, 2011)

Ezen modell komplex és rugalmas értelmezése szerint „a fogyatékosság nem csak társadalmi, hanem a fogyatékossággal élő emberek tapasztalatainak minden dimenzióját magába foglaló diszkurzív, kulturális, pszichológiai és biológiai összefüggés” (Hernádi, 2011).

A kritikai fogyatékosságtudományról

- kritikai társadalomtudomány, ami a fogyatékossággal élő személyek elnyomását előidéző társadalmi jelenségeket, folyamatokat vizsgál (sztereotípiák, előítéletek, működési mechanizmusok)
- a fogyatékossággal élő embereket elnyomó, mindennapi, rejtett hatalmi mechanizmusok és struktúrák feltárását végzi
- erősen támaszkodik az érintett személyek saját hangjára
- az érintett személyeket mindig alanyként, partnerként és sosem tárgyként tekinti, hozzájuk megbecsüléssel, sőt alázattal viszonyul

2 A fogyatékosság ma, szóhasználat

„- Mit szeretne, hogyan nevezzék?
Sérültnek? Fogyatékosnak? Fogyatékossággal élőnek?
- A "József" megfelel."
(Könczei és Hernádi, 2016)

A szóhasználat terminológiai kérdése egyrészt egyéni érzékenységeket érint, másrészt azért is nehezen megfogalmazható, mert éppen a megfogalmazásra figyel. Ha feltesszük a kérdést, hogy hogyan is nevezzük a fogyatékkal élő embereket, akkor több mögöttes tartalmat is felfedezhetünk magában a kérdésfeltevésben:

- a kutatóknak hatalmában áll megnevezést adni
- pontosan tudják, hogy kik az említett emberek
- azt is tudják, hogy létezik „jobb" elnevezés
- ráadásul kiderül belőle, hogy vagyunk MI és vannak ŐK.

Egy olyan megnevezést keresünk, amit az érintett emberek töltenek meg tartalommal, tehát minőségileg jobbat, nem stigmatizálót, korlátozót, pejoratívat, hanem olyat, ami értékességet, méltóságot, emberséget, erőt, önrendelkezést sugall. (Könczei és Hernádi, 2016)

Nem biztos, hogy egy új fogalmat kell találni, de érdemes figyelembe venni a megnevezés, nem-megnevezés nehézségeit. Vannak kerülendő kifejezések: süket, süketnéma, szellemi fogyatékos, fogyatékkal élő, a fogyatékos, sérült, mint főnév. Jobb híján a fogyatékos-, fogyatékossággal élő-, sérült-, érintett ember/személy kifejezések használatosak, illetve az értelmi sérült helyett elfogadhatóbb az intellektuálisan fogyatékos ember/személy megnevezés.

Nincs egységes vélemény arról sem, hogy a személy legyen-e elöl, sokan amellett állnak ki, hogy pont a fogyatékosság legyen a szóösszetétel első tagja.

Person with disability (Fogyatékossággal élő ember)

A megnevezés azt szeretné kihangsúlyozni, hogy mindenekelőtt emberekről beszélünk, tehát a személyt nézzük, nem a fogyatékosságát. A magyar nyelv sajátosságai miatt technikailag az ember nem kerülhetett a szóösszetétel elejére, így született a „fogyatékossággal élő ember" megnevezés.

Disabled person (Fogyatékos személy)

Vannak, akik veszélyt látnak a fenti szemléletben (Könczei és Hernádi, 2016), mert attól tartanak, hogy az emberek így nem látják, vagy nem merik meglátni a fogyatékosságot, pedig az az ember létének alapvető aspektusa, Illetve ez a kifejezés magában foglalja a környezet fogyatékossá tevő hatását is. Feuser 1996-os megfogalmazása szerint minden megnevezés használatának lehetnek csapdái, hiszen ha valakiben olyan különbséget veszünk észre és írunk le, ami megkülönbözteti fajának más egyedeitől, megvan annak a veszélye, hogy az adott közösséghez való hozzátartozását negligáljuk.

A politikai korrektségre való túlzott törekvés is lehet káros, hiszen bizonytalanságot szül, és egészen odáig vezethet, hogy a megszólalást, megszólítást teszi lehetetlenné. A

megnevezés egyrészt nagyon is fontos, másrészt teljesen jelentéktelen, sokkal fontosabb, hogy a cselekvéseink szintjén tisztelettel és emberként bánjunk velük. (Könczei és Hernádi, 2016)

A fogyatékosság fogalma

Ha elfogadjuk a WHO egészség meghatározását 1947-ből, miszerint „az egészség a teljes testi, szellemi és szociális jóllét állapota, és nem pusztán a betegség és fogyatékosság hiánya", akkor megállapíthatjuk, hogy a fogyatékosság nem zárja ki az egészséget, tehát nem betegség, hanem egy állapot.

A legfrissebb definíció szerint „fogyatékos személy az a személy, aki tartósan, vagy véglegesen olyan érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi, pszichoszociális károsodással – illetve ezek bármilyen halmozódásával – él, amely a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal kölcsönhatásban a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt korlátozza vagy gátolja" (A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 2013. évi LXII. törvény).

3 A fogyatékosság jogi háttere (ENSZ Egyezmény)

Az ENSZ Közgyűlése 2006. december 13-án elfogadta az Egyezményt és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyvet. Magyarország 2007. március 30-án írta alá, ezt követően a Magyar Köztársaság Országgyűlése, 2007. június 25-én tartózkodás és ellenszavazat nélkül elfogadta az Egyezmény és a Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvényt. Az Egyezmény így a magyar jogrend részévé vált.

Az Egyezmény sajátos helyet foglal el a nemzetközi szerződések sorában. Első sorban azért, mert ez az első emberi jogi szerződés, mely egészében a fogyatékossággal élő emberekről szól, és jogi kötőerővel bír (Mikola, 2016).

Az Egyezmény célja: „valamennyi emberi jog és alapvető szabadság teljes és egyenlő gyakorlásának előmozdítása, védelme és biztosítása valamennyi fogyatékossággal élő személy számára, és a velük született méltóság tiszteletben tartásának előmozdítása" (1. cikk).

Meghatározások, elvek

- A ***„hátrányos megkülönböztetés"*** a fogyatékosságon alapuló bármilyen különbségtételt, kizárást vagy korlátozást jelent, amelynek célja vagy hatása valamennyi emberi jog és alapvető szabadság másokkal azonos alapon történő elismerésének, élvezetének vagy gyakorlásának csorbítása vagy semmibe vétele (2. cikk).
- Az ***„ésszerű alkalmazkodás"*** az elengedhetetlen és megfelelő módosításokat és változtatásokat jelenti, amelyek nem jelentenek aránytalan és indokolatlan terhet, és adott esetben szükségesek, hogy biztosítsák a fogyatékossággal élő személy alapvető emberi jogainak és szabadságainak a mindenkit megillető, egyenlő mértékű élvezetét és gyakorlását (2. cikk).
- Az ***„egyetemes tervezés"*** a termékek, a környezet, a programok és szolgáltatások oly módon történő tervezése, hogy azok minden ember számára a lehető legnagyobb mértékben hozzáférhetőek legyenek: adaptálás, vagy speciális tervezés szükségessége nélkül (2. cikk).

- ***„A fogyatékosság nem a fogyatékossággal élők magánügye",*** vagyis elismeri a fogyatékossággal élő személyek meglévő és lehetséges értékes hozzájárulását közösségük általános jólétéhez és sokszínűségéhez, továbbá, hogy emberi jogaik és alapvető szabadságaik teljes körű gyakorlásának, és részvételének előmozdítása a társadalomhoz való tartozásuk érzését erősíti, valamint a társadalom emberi, szociális és gazdasági fejlődésében, továbbá a szegénység felszámolásában jelentős előrehaladást eredményez (Preambulum, m.) pont).
- ***„Semmit rólunk, nélkülünk"*** elv megvalósítása, vagyis a fogyatékossággal élő személyek tevékeny bevonása különösen az őket közvetlenül érintő döntéshozatali folyamatokba (Preambulum, o.) pont).

Általános alapelvek (3. cikk)

- Veleszületett méltóság, az egyéni autonómia tisztelete, beleértve a saját döntés meghozatalának szabadságát és a személyek függetlenségét.
- Hátrányos megkülönböztetéstől való mentesség.

- Teljes és hatékony társadalmi részvétel és befogadás.
- Fogyatékossággal élőemberek különbözőségének tisztelete és elfogadásuk az emberi sokszínűség, valamint az emberiség részeként.
- Esélyegyenlőség.
- Hozzáférhetőség.
- Nők és a férfiak közötti egyenlőség.
- Fogyatékossággal élő gyermekek formálódó képességeinek tisztelete, és identitásuk megőrzéséhez fűződő jogának tiszteletben tartása.

Kiemelt intézkedések

- Külön rendelkezik ***a fogyatékkal élő nőkről*** (6. cikk), amiben elismeri a fogyatékossággal élő nők és lányok többszörösen hátrányos helyzetét, illetve sürgeti a nők teljes körű fejlődését, előrehaladását és társadalmi szerepvállalásuk növelését célzó intézkedéseket azzal a céllal, hogy szavatolják számukra az egyetemes emberi jogok és szabadság teljes és egyenlő élvezetét.
- Rendelkezik ***az egyén integritásának védelméről*** (17. cikk), melyben elismeri minden fogyatékos személy jogát a fizikai és mentális integritásának tiszteletben tartására kivétel nélkül, így tehát a fogyatékosság alapján történő nem önkéntes sterilizálás, „gyógykezelés", intézeti elhelyezés mind súlyos emberjogi sérelem.
- Rendelkezik továbbá ***az otthon és a család tiszteletben tartásáról*** (23. cikk), olyan intézkedéseket sürget, mely segíti a hátrányos megkülönböztetés megszüntetését a házasság, a család, a szülői szerep és a rokoni kapcsolatok terén, másokkal azonos alapon. Biztosítja többek között például a házasságkötés-, családalapítás-, családtervezés-, gyermekneveléshez való jog elismerését, valamint a fogyatékossággal élő személyek termékenységének másokkal azonos alapon történő fenntartását, illetve tiltja a gyermek szüleitől való elválasztását az egyik, vagy mindkét szülő fogyatékossága esetén.
- Elismeri a ***lehető legmagasabb színvonalú egészségügyi ellátáshoz való jogot*** (25. cikk), kiemeli a nemhez igazodó egészségügyi szolgáltatások hozzáférhetőségét. Kötelezi az egészségügyi szakembereket, hogy a fogyatékossággal élő személyek számára ugyanolyan színvonalú ellátást biztosítsanak, mint mások számára, beleértve a szabad és tájékoztatáson alapuló hozzájárulás alapján nyújtott ellátást - többek között - a fogyatékossággal élő személyek emberi jogaira, méltóságára, autonómiájára és szükségleteire vonatkozó tudatosság felkeltésével a képzésen, valamint az állami és magán egészségügyi ellátás etikai normáinak közzétételén keresztül.
- Támogatja többek között **a sorstársi segítségnyújtást** a habilitáció és rehabilitáció érdekében (26. cikk), hogy az élet minden területén biztosított legyen a legteljesebb függetlenség, a fizikai, mentális, szociális és szakmai képességek, valamint a teljes befogadás és részvétel elérése és megtartása.

4 A fogyatékosság típusai*

Az ember teljesítőképességének korlátozottsága szempontjából 5 fogyatékossági csoportot különböztetünk meg (Pandula és mtsi, 2007), de újabban külön kezeljük az

* *Képek forrása: Pixabay*

autisták csoportját is. Többszörös fogyatékosságról akkor beszélünk, amikor több fogyatékosság együttesen jelenik meg egymástól függetlenül, vagy egymás következményeiként. Abban az esetben, ha a fogyatékosságok egymástól függetlenek, halmozott fogyatékosságról beszélünk, míg ha az egyik a másik következménye, megkülönböztetjük az elsődleges és a másodlagos fogyatékosságot.

4.1 Mozgássérültség

A mozgássérültség vagy mozgáskorlátozottság fiziológiai fogyatékosság, amit nehéz egységes kategóriaként kezelni, mivel kiterjedtsége és súlyossága igen eltérő lehet. Főbb típusai: agykárosodás utáni rendellenességek, petyhüdt bénulások, ortopédiai elváltozások, amputáció, végtaghiányos fejlődési rendellenességek.

A mozgássérültség megváltoztatja az érintett testsémáját, befolyásolja cselekedeteit, gondolkodását, ezért a tapasztalatszerzési lehetőségei beszűkülhetnek. Van, aki a megfelelő segédeszközök használatával képes mindarra, amire egy átlagember, és akad olyan mozgássérült is, aki a legelemibb szükségleteiben is segítségre szorul.

A mozgássérültek csoportján belül megkülönböztetünk kerekesszékkel, bottal, mankóval, járókerettel közlekedő-, illetve kézsérült személyeket.

4.2 Látássérültség

A látássérültség vagy látászavar az éleslátásnál rosszabb látást jelent, elsősorban gyengébb látásélességet (vízus), de érintheti a látóteret és a tér- vagy a színlátást is. Bármely terület károsodása esetén látászavar tapasztalható, amit aszerint értékelnek, hogy gondot okoz-e az olvasásban, tájékozódásban, vagy a cselekvésekben.

A látássérülés oka a szem valamelyik részének, vagy az ingerközvetítő látóidegnek a fejlődési rendellenessége, betegsége, sérülése, vagy pedig a kérgi látóközpont sérülése következtében kialakult működési elégtelenség.

A látássérültek csoportján belül megkülönböztetünk gyengénlátókat, akik látásélessége 10% felett van, illetve aliglátókat, akik látják a nagyobb tárgyakat, súlyosabb esetben viszont csupán a fényt érzékelik. Az aliglátókon belül elkülöníthetünk fényérzékelőket, ujjolvasókat, illetve nagytárgylátókat.

A szakirodalom azokat nevezi vaknak, akik nem érzékelik a fényt sem. A látássérülésnek ilyen súlyos formája egyre ritkábban fordul elő a technika és a tudomány fejlődésének köszönhetően. Egyre gyakoribb viszont, hogy a látássérüléshez egyéb fogyatékosságok is társulnak.

4.3 Hallássérültség

A halláskárosodás a hangok iránti érzékenység csökkenését jelenti, aminek a mértékét a beszédfrekvencia alapján vizsgálják, erősségét pedig decibelben mérik, külön-külön mindkét fülön. Ha ennek erőssége mindkét fülön legalább 30 decibel, akkor nagyothallásról, ha mindkét fülön legalább 90 decibel, akkor siketségről beszélünk. Ez utóbbi azt jelenti, hogy az illető egyáltalán nem hall semmit, vagy azt, hogy hallásmaradványa csak az erőteljes mély hangokat észleli.

A siketség kb. 50%-ban öröklött rendellenesség, 50%-ban szerzett, vagyis betegségnek, baleseteknek, gyógyszer mellékhatásának tudható be. A siketség korrigálható, amennyiben a rendellenesség a középfülben van jelen. A belső fül zavara esetében jó eredménnyel alkalmazható a cochleáris implantáció, amely a szőrsejtek feladatát veszi át. A hallóideg, illetve az agyi működés zavara esetében a siketség csak kis mértékben vagy egyáltalán nem gyógyítható. Maga a siket közösség a siketség gyógyítására tett kísérleteket az erőszakos asszimiláció részének tekinti, ezért elveti.

4.4 Beszéd fogyatékosság

Beszédhibán a szakirodalom egyrészt a beszéd különféle rendellenességeit érti, másrészt a vele összefüggő írás-olvasási hibákat. Súlyosság szerint megkülönböztetünk beszédhibákat, beszédzavarokat és beszédfogyatékosságot. A beszédre való tartós képtelenséget némaságnak hívjuk.

A súlyosság megélése és megítélése szubjektív. Vannak, akik akadályozva érzik magukat, mégis a beszéd a fő kommunikációs eszközük, és nem tekintik magukat fogyatékosnak. Beszédfogyatékosoknak inkább azok tekinthetők, akik nem beszélnek, vagy beszédük kisegítésre szorul, ezért alternatív vagy augmentatív kommunikációt (is) használnak, vagy egyáltalán nem kommunikálnak.

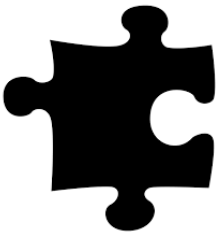
4.5 Intellektuális fogyatékosság

"Abbamaradt, vagy nem teljes szellemi fejlődés, amelyre jellemző a különböző készségek romlása, olyan készségeké, melyek a fejlődés során jelennek meg, és készségeké, amelyek az intellektus minden szintjét érintik, mint pl. a kognitív, nyelvi, mozgásbeli, szociális készségek, képességek." (BNO–10, 1998, 119.)

A jelenleg használatos súlyosság szerinti besorolás

- enyhe (75–50 közötti IQ) az értelmi fogyatékos populáció kb. 85%-a;
- mérsékelt (55–35 közötti IQ) az értelmi fogyatékos populáció kb. 10%-a;
- súlyos (40–20 közötti IQ) az értelmi fogyatékos populáció kb. 3-4%-a;
- igen súlyos (25 alatti IQ) az értelmi fogyatékos populáció kb. 1-2%-a.

4.6 Autizmus



Az autizmus egy teljes személyiséget átható fejlődési zavar, melynek pontos okai napjainkban is tisztázatlanok. A jelenleg is folyó kutatások szerint az eltérő fejlődés hátterében alapvetően genetikai okok állnak, de a környezeti faktorok hatása sem zárható ki egyértelműen.

A fejlődési zavar következtében kialakuló, gyakran súlyos és sajátos szociális és kommunikációs nehézségek különböző mértékben érinthetik a személyt, azonban minden formájában jelentősen és egy életen keresztül akadályozzák az érintettek és családjaik illeszkedését szűkebb és tágabb környezetükbe. A normál fejlődéstől eltérő mintákat mutatnak mind a kommunikáció, a társas kapcsolatok és a rugalmas viselkedésszervezés terén is.

Az autizmus megjelenési formái változatos képet mutatnak, ezért a szakemberek az autizmus spektrum zavar fogalmat használják.

5 A fogyatékos emberek helyzete

5.1 Népszámlálás 2011

Magyarországon a legutóbbi, 2011-es évi népszámlálás a fogyatékosság típusára, keletkezésének idejére és a fogyatékosság okozta akadályozottságra vonatkozó kérdések révén a demográfiai, az iskolázottsági, a foglalkozási, a háztartási és a családi, valamint a lakásviszonyokra vonatkozó információkkal kiegészülve kivételes lehetőséget kínál a fogyatékossággal élők helyzetének feltérképezésére.

A fogyatékosságra vonatkozó adatokat már az első, 1870. évi népszámlálás során gyűjtötték, és ettől kezdve 1949-ig minden népszámlálás programjában szerepeltek fogyatékosokkal kapcsolatos kérdések. Ezután hosszabb szünet következett. A teljes népességet érintő adatfelvételre 2001-ben került csak ismét sor. A 2001-es és 2011-es népszámlálás eltérő felmérési módszertana miatt az összehasonlító elemzések nem informatívak. A 2001. évi népszámlálás az orvosi modellre alapozva magára a fogyatékosságra, annak típusára kérdezett, másrészt a fogyatékosság típusának egy vitatott osztályozását alkalmazta, melyből kimaradtak máshová nehezen besorolható csoportok (pl. a pszicho-szociális fogyatékos személyek), ugyanakkor megjelentek benne a gyógypedagógia által erősen vitatott kategóriák is (pl. siketnéma).

A fogyatékossági kérdésekre a válaszadás már 2001-ben is önkéntes volt, a válaszok a megkérdezett önbesorolásán alapultak. A 2011. évi népszámlálás több újítást is bevezetett. Megtartotta az orvosi modell alapján történő adatgyűjtést, vagyis a fogyatékosság típusára vonatkozó kérdést, és a nemzetközileg egyre elterjedtebb szociális modellt figyelembe véve arról is érdeklődött, milyen tevékenységek ellátásában tartja akadályozottnak magát az érintett személy. Az adatgyűjtés definíciója szerint „fogyatékosságnak tekintjük azt a maradandó állapotot vagy sajátosságot, amikor a személy testi, értelmi, érzékszervi, mozgásszervi vagy kommunikációs képességét számottevően vagy egyáltalán nem birtokolja, és ez jelentős mértékben gátolja a társadalmi életben való részvételében, a megszokott, a hagyományosan elvárható életvitel gyakorlásában”. A fogyatékosság típusai is változtak, befogadóbbakká váltak: önálló kategória lett az autizmus, a siketvakság, a mentális sérültség, a beszédfogyatékosság. (KSH, 2015)

Demográfiai jellemzők

Az internetes kérdőíves kitöltés lehetőségét hazánkban először a 2011. évi népszámlálás során alkalmazták, így bizonyos intimitást igénylő kérdésekre az őszinte válaszadás jellemzőbb volt (Závoti, 2009). A fogyatékossági állapotra vonatkozó kérdéskör is ebbe a kategóriába esik. Az öndefiniálás alapján 456.638 személy vallotta magát fogyatékossággal élőnek.

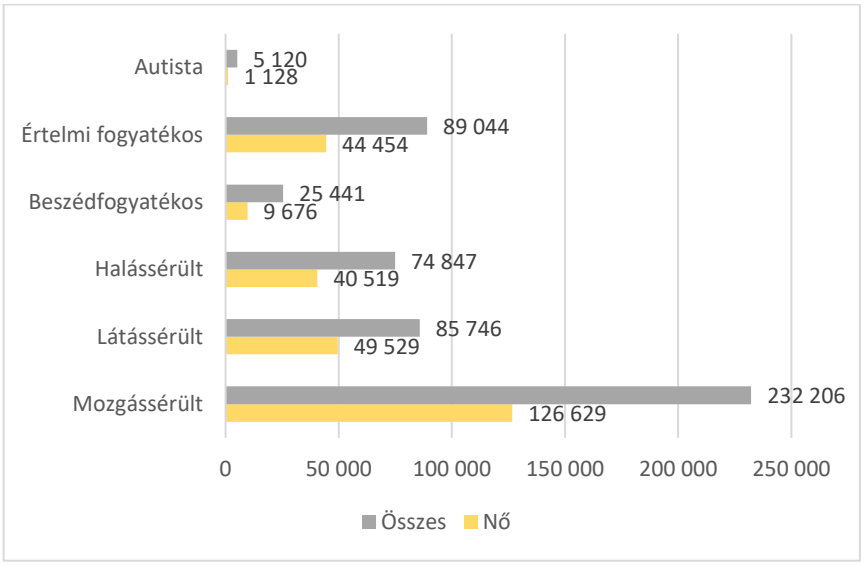
A fogyatékosság típusa	Férfi	Nő	Összesen
Mozgássérült	105 577	126 629	232 206
Gyengénlátó, aliglátó	28 691	44 739	73 430
Vak	4 264	4 790	9 054
Nagyothalló	28 613	34 401	63 014
Siket	4 201	4 370	8 571
Súlyos belszervi fogyatékos	22 880	23 768	46 648
Mentálisan sérült (pszichés sérült)	20 733	25 532	46 265
Értelmi fogyatékos	23 857	18 922	42 779
Beszédhibás	9 249	5 279	14 528
Beszédfogyatékos	6 516	4 397	10 913
Autista	3 992	1 128	5 120
Siketvak (látás- és hallássérült)	1 514	1 748	3 262
Egyéb	1 148	1 129	2 277
Ismeretlen	1 594	1 586	3 180
Fogyatékossággal élők*	214 765	241 873	456 638

1.táblázat: A fogyatékossággal élő emberek a fogyatékosságok típusa szerint, KSH, 2011

Nemre való tekintet nélkül a fogyatékos személyek 81%-ának egy, 15%-ának két és 4%-ának három, vagy több fogyatékossága van, de a kérdőíven legfeljebb 3 fogyatékosságot lehetett megjelölni. A fogyatékosság az életminőséget, alapvető emberi jogokat érintő kérdés, így nem feltétlenül a számosság az egyetlen tényező, ami miatt a közpolitika alakítói számára fontossággal kell bírniuk a fogyatékos emberek problémáinak.

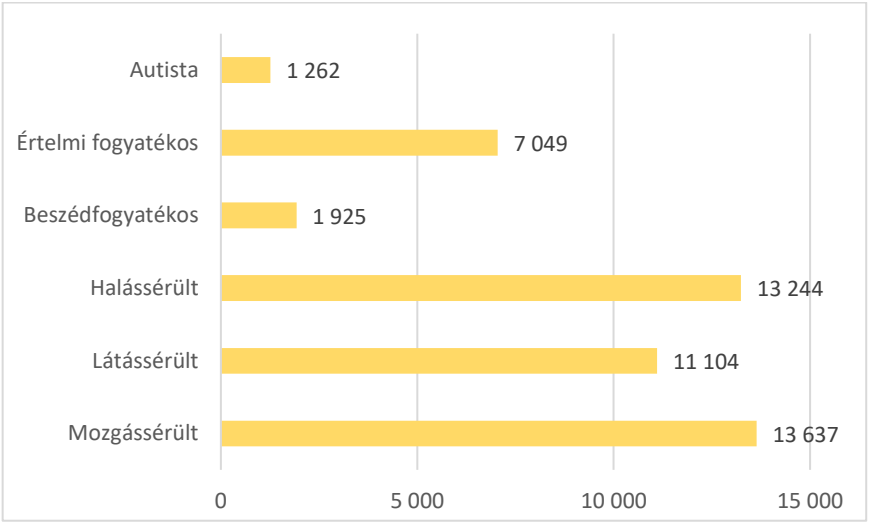
* A kérdőíven egy személynek három fogyatékosságot is megjelölhetett, ezért a fogyatékossággal élők száma eltérhet a megjelölt fogyatékosságok együttes számától.

Ha csoportosítjuk a népszámlálási adatokat a korábban ismertetett felosztás szerint, akkor jól látható, hogy legnagyobb számban a mozgássérült személyek vannak jelen a társadalomban, illetve az is, hogy a férfiak és nők aránya lényegében megegyezik a teljes népesség körében tapasztalt arányokkal (férfiak 47%, nők 53%).



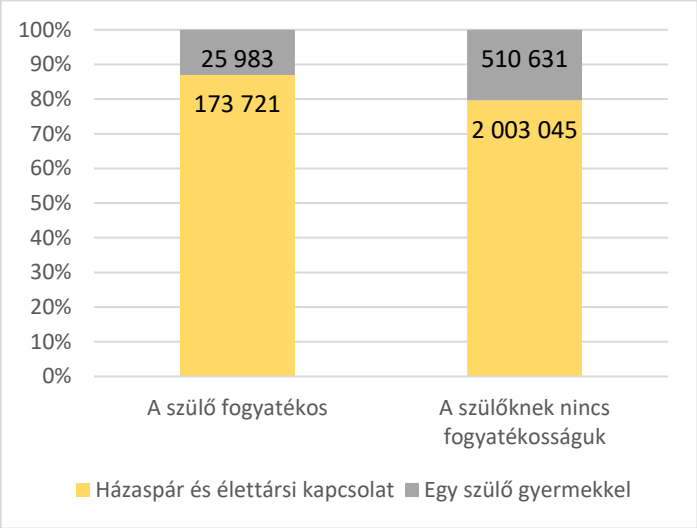
3.ábra: A fogyatékosságok típusai számszerűen (KSH, 2011, saját szerkesztés)

A népszámlálás korcsoporti felosztása alapján a szülőképes korú nőknek a 20-29, 30-39 és a 40-49 év közöttiek adatait vettem. 2011-ben összesen 44.595 fő potenciális szülőképes korú nő volt jelen a fogyatékos populációban az alábbi megoszlás szerint.



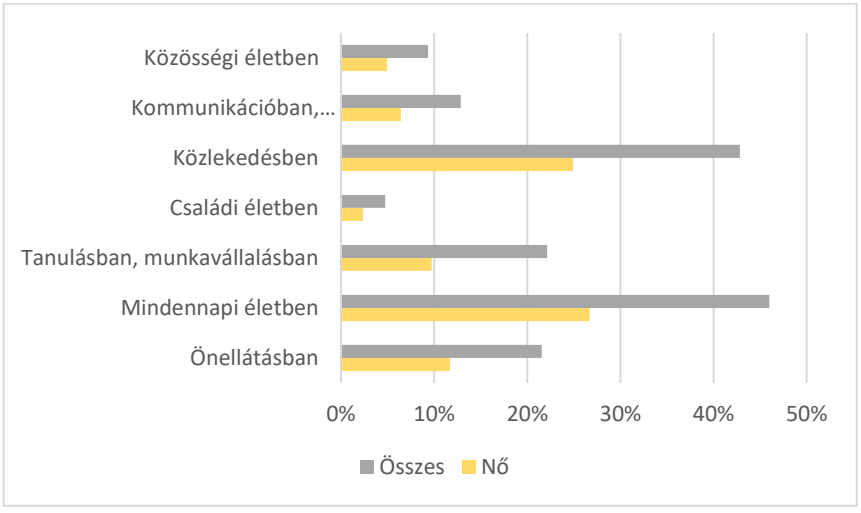
4.ábra: Fogyatékos szülőképes korú nők a fogyatékosság típusa szerint (KSH, 2011, saját szerkesztés)

Közel kétszázezer családban találkozhatunk fogyatékos szülővel, ami a magyar családok 7%-át jelenti. Az adatok alapján nagyobb arányban vállalnak gyereket házasságban, vagy élettársi kapcsolatban. Kevesebb arányban találunk egyszülős családokat, mint azokban a családokban, ahol a szülőknek nincs fogyatékosságuk.



5.ábra: Házasság, élettársi kapcsolat, egyszülős családok (KSH, 2011, saját szerkesztés)

Viszonylag nagy arányban élnek meg akadályozottságot különböző élethelyzetekben, ami egyértelműen tükrözi a magyar társadalom akadálymentesítési színvonalát is. Általánosságban elmondható, hogy a mindennapi élet és a közlekedés okozza a legnagyobb problémát, míg a családi életben adódnak legkevésbé akadályozottságok. Külön kiemeltem a fogyatékossággal élő nők százalékos értékeit is.



6.ábra: A fogyatékos emberek által megélt akadályozottság (KSH, 2011, saját szerkesztés)

5.2 A fogyatékos nők helyzete

„Az ember nem születik nőnek, hanem azzá válik”
(Simone de Beauvoir, 1949)

Fiske és Stevens (1998) szerint „a társadalmi nem (gender) a férfiak és a nők közötti pszichológiai, társadalmi és kulturális eltéréseket határozza meg, azaz azt, hogy az adott társadalomban milyennek kell lennie a férfinak és a nőnek, hogyan kell viselkednie, gondolkodnia és éreznie” (Szabó, 2008 p. 7). A társadalmi nemnek vitathatatlanul biológiai alapjai vannak, de nagyban függ a történeti-politikai kontextustól, kultúrától, személyes életciklustól is.

A korszerű fogyatékosságtudomány, a gender-szemlélethez hasonló módon vizsgálja, hogy a fogyatékosság mennyiben tekinthető biológiai jelenségnek és ehhez képest mekkora szerepe van a társadalomnak abban, hogy valakit fogyatékosnak tekintünk. Eszerint „fogyatékosan” nem lehet születni, fogyatékossá lehet válni az adott társadalmi működések, uralkodó ideológiák, gazdasági, szociális, infrastrukturális berendezkedés, illetve a kulturális sztereotípiák és előítéletek által (Hernádi és Kunt, 2016).

A fogyatékosság a mai napig a függőség, a gyermeki tehetetlenség, gyengeség és kiszolgáltatottság szinonimája, megtestesíti a férfi, és a feministák által lerombolni szándékozott női sztereotípiák, az az új, erős, kompetens, határozott személyiségű nőkép ellenkezőjét. A családi és iskolai nevelés, valamint a média által közvetített, leegyszerűsített női és férfi szerepmodellek hatása a fogyatékossággal élő gyerekek és fiatalok esetében felerősödhetnek. Akadályozottságuk folytán ugyanis korlátozottabban szerezhetnek személyes tapasztalatokat, találkozhatnak a hagyományostól eltérő mintákkal, illetve juthatnak hozzá a sztereotípiákat megkérdőjelező információkhoz (Balogh és Szabó, 2016).

5.2.1 Speciális problémák

Az Egészségügyi Világszervezet becslései szerint körülbelül 325 millió nő él fogyatékossággal a világon (WHO 2011), akik nemük és fogyatékosságuk miatt többszörös diszkriminációnak vannak kitéve.

A társadalmi elismerés hiányának szinte minden formáját megtapasztalják életük során. Az ENSZ becslése szerint a fogyatékossággal élő nők 75%-a munkanélküli, kevesebbet keresnek, mint a férfiak, vagy a nem fogyatékos nők, az ellenük elkövetett nemi alapú erőszak, szexuális zaklatás, elhanyagolás, bántalmazás és a kizsákmányolás kétszerese, mint a nem fogyatékos populáció nő tagjainál. A fogyatékossággal élő nőknek a reproduktív egészségügyi szolgáltatások gyakran korlátozottan hozzáférhetőek, vagy nem megfelelő minőségűek, mai napig gyakoriak a kényszer sterilizálások, önkéntes és tájékozott beleegyezés nélkül (USAID, 2015).

A nőket nehezen tudjuk egységes csoportként kezelni, hiszen óriási különbségek lehetnek nők és nők között, két fő jellemző mégis csoporttá formálja őket: ez pedig reproduktív szerepük, illetve a férfiakhoz képest hátrányos társadalmi helyzetük. A fogyatékossággal élő nők körében a természetes biológiai adottság, a gyermekszülés képessége feletti patriarchális kontroll a gyermekvállalás

akadályozásában, ellehetetlenítésében jelenik meg, a nem fogyatékos nők körében pedig éppen ellenkezőleg, a gyermekszülést ösztönző szakpolitikákban, a fogamzásgátlás és a biztonságos terhesség-megszakítás elérhetőségének korlátozásában (Balogh - Szabó, 2016).

Magyarországon a közel 500.000 fogyatékossággal élő személy fele nő (a magyarországi népesség 2,5%-a), akik a magyar jogi szabályozásban láthatatlanok, így nem állnak rendelkezésre rájuk vonatkozó konkrét adatok, tapasztalatai és szükségletei észrevétlenek maradnak. A magyar jogrendszer nem ismeri a többszörös hátrányos megkülönböztetés fogalmát, így nem biztosít megfelelő jogorvoslatot sem (SINOSZ-MDAC-FESZT, 2010, p. 197).

A fogyatékossággal élő nők a jogi láthatatlanság mellett a társadalomban is láthatatlanok. Az ép többség férfi és nő tagjai a teljesítőképesség, a fizikai és szexuális vonzerő teljes hiányával azonosítják őket, nem rendelkeznek a hagyományosan elgondolt nőiség fő attribútumaival, a normalitástól való eltérést képviselik.

Olyan elvárások alapján ítélik meg őket, aminek nem képesek megfelelni, hiszen a szépséget és az érzékiséget a mai magyar közbeszéd az egészséghez, a fiatalsághoz, a testi tökéletességhez köti. Ezek a stigmatizáló sztereotípiák, nyelvi és intézményes korlátok akadályozzák a női, reprodukciós képességek kibontakozását és kifejezését, elhárítják a megfelelő feltételek biztosítását, végső soron korlátozzák a nők saját teste feletti önrendelkezési jogát. (Hernádi és Könczei, 2013; Hernádi, 2014)

5.2.2 Párválasztás, Szexualitás

A szexuális egészség hozzátartozik a testi, lelki, mentális és szociális jóllét állapotához, feltételezi a pozitív és tiszteletteljes közeledést a nemiséghez és a nemi kapcsolatokhoz, valamint az élvezetes és biztonságos szexuális élmények lehetőségét, kényszertől, diszkriminációtól és erőszaktól mentesen. A szexuális egészség eléréséhez és megtartásához minden egyén szexuális jogait tisztelni, védeni és biztosítani kell. (WHO, 2002)

A gyakorlatban viszont sokkal kényelmesebb, ha a fogyatékosra, mint nem nélküli személyre tekint a környezete, így felnevelése, (re)habilitációja, mindennapi életének megszervezése során nem kell a nemiségből adódó kérdésekkel, nehézségekkel is megküzdeni. Ha a gyermeket nem nevelik nőnek, vagy férfinak, bizony komoly nehézségeik adódhatnak a párválasztás terén, amit egyébként is megnehezít a külső értékeket preferáló társadalmunk, és a fogyatékos gyermeket nevelő családok még jellemző elszigetelődése.

A szexuális önkifejezést egyaránt akadályozzák külső és belső tényezők, például: a túlvédő nevelés, a szegregált oktatás, az ingerszegény életmód, a világ által sugallt ideális szexuális modellek, valamint a szakemberek saját szexualitásához fűződő, sokszor feldolgozatlan viszonya, vagy információhiánya, amik együttesen az önértékelés súlyos deficitjéhez, ezáltal szexuális nehézségekhez vezetnek.

A fogyatékosság és az akadályozott szexualitás a köztudatban együtt jár, ami már csak azért sem lehet helytálló, mert a fizikailag és szellemileg épnek tartott népesség jelentős része küzd nehézségekkel szexuális téren.

Egyrészt fontos annak az elismerése, a családon és a társadalmon belül is, hogy a sérült személy is szexuális lény, másrészt fontos, hogy a szakemberek kielégítő információkat szerezzenek és azokat megfelelő módon továbbítsák az érintetteknek, vállalva a kezdeményező szerepet. A rehabilitációs folyamat során ugyanolyan természetességgel kellene, hogy szó essen a témáról, akárcsak a mozgás, a beszéd, vagy a táplálkozás alkalmával.

A fogyatékossággal élő ember normális szexuális életének kialakításához elengedhetetlen, hogy megismerhesse a sérülés-specifikus, biológiai korlátokat és az azokat kompenzáló mechanizmusokat, lehetőségeket. Valamint fontos, hogy a szexualitással összefüggő valamennyi egyéb téma, a testi higiéné, a párkapcsolat, vagy az önismeret terén is megfelelő ismereteket szerezhessenek (Kálmán és Könczei, 2002).

„A sérült ember szexualitását soha nem a sérültség, hanem az ember szemszögéből kell megközelíteni. A szexus, még ha nehezített vagy problémás is, nem elsősorban orvosi, pszichológiai vagy rehabilitációs kérdés, hanem a szerelem, a szeretet, a bizalom, az intimitás, az összetartozás dimenziói által meghatározott, legbensőbb, egyedi személyiségrész” (Kálmán és Könczei, 2002, p. 445).

5.2.3 Gyermekvállalás

A lánygyermekek szülői szerepre való észrevétlen felkészítése példák útján, vagy direkt módon ideális esetben megtörténik már családi körben. Általában korán megtanulják mi az a menstruáció, és hogyan születik a baba. A szexuális témák a lányoknál általában nem öröm, hanem reprodukciós központúak, ezért bőven hallhatnak fogamzásgátlásról, nemi betegségekről, abortuszról is.

A fogyatékos lányoknál általában nem jellemző női identitásuk kialakításának támogatása: sokszor azért, mert a szülők megítélése szerint nincs esélye a gyermekvállalásra, vagy egyszerűen kiesik a fókuszból ez a kérdés. Előfordul, hogy az aggodalom, a féltés a várandósság és gyermeknevelés fizikai terhei miatt felülkerekedik, így jóhiszeműen visszatartják a szükséges ismereteket.

A gyermekvállalás természetes szükséglet és alapvető emberi jog a fogyatékossággal élők körében is. A szakemberek között is általános még az a szemlélet, hogy szinte egyéni mérlegelés nélkül eltanácsolják a fogyatékos embereket a gyermekvállalástól, mindenféle kockázatokra, a gyermeknevelés nehézségeire, az vagy az öröklődés veszélyeire hivatkozva, illetve fogamzásgátlásra, mint végleges megoldásra sok esetben legszívesebben a sterilizálást javasolják.

A szakemberek összehangolt munkája eredményeként elvárható lenne a tudáson alapuló részletes tájékoztatás, az érintett nő genetikai, szülészet-nőgyógyászati, ortopédiai és idegrendszeri adottságait, lelki és fizikai terhelhetőségét, szociális lehetőségeit is számba vevő mérlegelés. Számba kellene venni a várandósság mellett, és ellene szóló érveket, valamint az anya és a születendő gyermek életét vagy egészségét veszélyeztető tényezőket (Kálmán és Könczei, 2002).

5.2.4 A modern Taigetoszok

A test az önkifejezés fontos eszköze, az épség, a képesség, a test feletti kontroll birtoklása alapvető feltételei az autonóm létezésnek (Wendel, 2010, idézi Hernádi és Kunt, 2016). A normalitásra törekvés, a betegségek feletti kontroll, fogyatékosság megelőzésének illúziója nem csak a fogyatékossággal élő, de az ép testű emberekre is nyomasztóan hat. A normalitás segítségével minősítünk egyes életeket élni, védeni, gyászolni érdemesnek, míg másokat értéktelennek, meggyászolhatatlannak.

Az emberi érték, az értékes élet a képesség, épség, aktivitás, autonómia, önrendelkezés, függetlenség, kompetencia fogalmakkal kapcsolódik össze, míg ennek ellentéteként a fogyatékosság pedig nem kívánatos, értékvesztett, stigmatizált, abnormális állapotként értelmeződik.

A géndiagnosztika és a prenatális technológiák térnyerése magában hordozza a normalitásra törekvés veszélyeit, nemcsak a női test, de a magzati test is megfigyelhetővé és fegyelmezhetővé, kijavítandóvá válik, a saját testi tapasztalataink leértékelődnek. Felerősödik az egyértelmű üzenet, hogy a fogyatékossággal élő gyermek születése a társadalmi normák elleni fenyegetést, potenciális veszélyt, kockázatot jelent (Hernádi és Kunt, 2016).

„Milyen könnyű eljutni onnan, hogy bizonyos körülmények között nem akarnék élni, addig a hitig, hogy senki nem akarna élni ilyen körülmények között, majd oda, hogy senki ne szülessen meg bizonyos körülmények között, egészen odáig, hogy támogatjuk a kegyes javaslatot, miszerint adott körülmények között élő embereket legjobb elpusztítani – mindezt úgy, hogy soha szóba nem állunk azokkal, akik tapasztalatból tudják: milyenek azok a bizonyos körülmények.” (Wendell, 2010, idézi Hernádi és Kunt, 2016 p. 70)

6 Gyakorlati tapasztalatok

6.1 Aki álmában is látja a fényt…

Kálmán Zsófia 2010-es tanulmányában körüljárta, hogy mit jelent Magyarországon fogyatékos nőként gyermeket vállalni, bemutatja a különbözőképpen sérült résztvevők terhességgel, szüléssel, újszülött korral kapcsolatos élményeit. A szubjektív beszámolókban arra keresi a választ, hogy mi az, ami miatt nehezebb, vagy más volt életük ezen periódusa, mint az átlagos anyáké, illetve, hogy akadt volna-e mód életük könnyebbítésére.

A vizsgálatban részt vevő fogyatékossággal élő édesanyák tapasztalatai megerősítik azt a feltevést, hogy a közhiedelem szerint a sérült nő automatikusan sérült gyermeket fog szülni, és egyébként sem lenne képes megfelelően gondoskodni róla. Igyekeznek lebeszélni őket a gyermekvállalásról, illetve alkalmatlanságukat bizonyítani ahelyett, hogy segítenének a jó megoldások közös kidolgozásában.

Az egészségügy és sokszor a saját családjuk ellenséges hozzáállása miatt a fogyatékos szülők sokszor nem mernek segítséget kérni, mert félnek, hogy ezt ellenük fordítják, és az inkompetenciájuk jelének tekintik, ezért inkább bezárkóznak, elszigetelődnek, így aránytalanul nagyobb terheket kénytelenek vállalni, ami végső soron akár saját egészségi állapotuk romlásához is vezethet.

Ebből a vizsgálatból végül kimaradtak az intellektuálisan fogyatékos édesanyák és így 11 sérült anya (3 hallássérült, 4 látássérült és 4 mozgássérült, akik közül egyikük halmozottan sérült) tapasztalatait foglalja össze az eredményekből kirajzolódó 5 kategória mentén.

Kategóriák	*Témák*	*Altémák*
Első kategória *„A karom erős!"* *Az önrendelkezés iránti igény*	*A terhesség vállalása* *A szülés módja* *Önismeret mint az önrendelkezés alapja*	
Második kategória *„Jó kis mizéria…"* *Speciális problémák, speciális megoldások*	*Állapotból adódó speciális problémák* *A jó és a rossz segítés* *Az akadálymentesség jelentése és hiányának következményei* *Kreativitás a problémamegoldásban*	
Harmadik kategória *„Anya, neked a cicid is mozgássérült?"* *Anyák és gyermekeik*	*Olyan anya, mint bárki más* *Nem olyan anya, mint bárki más*	
	A felelősségek súlya	Genetikai felelősség A gyermek biztonságával, testi és lelki fejlődésével kapcsolatos felelősség Saját állapottal kapcsolatos felelősség
	Honnan és hogyan tudja meg a gyermek, hogy az ő anyja más? *Honnan és hogyan tudja meg az anya, hogy az ő gyermeke más-e?*	

Negyedik kategória *„Na, így kell csinálni, látja?" Mondom: „Nem". Információéhségben, kiszolgáltatottan az egészségügy karmai közt*	*A medikalizált természet – Mi köze a betegellátásnak a szüléshez?*	
	Az egészségügy anomáliáinak lecsapódása az egyén életében	Az átszervezésekből adódó és egyéb ellátási problémák A tapintatlan, empátiahiányos ellátás A tájékoztatás: a tájékoztató tájékozatlansága, a szűkmarkúan mért információ
	Mi az, ami az egészségügyre jellemző, és mi az, ami fogyatékosságspecifikus?	
Ötödik kategória *„A világnak kicsit furcsa…" Kapcsolatok bent és kint*	*Az apa* *A család szerepe* *Félelmes-e a kint?* *A sorstársak szerepe* *Mit adhatok én a társadalomnak?*	

2.táblázat: Az interjúk alapján kirajzolódó témák és altémák (Kálmán, 2010)

A tanulmány következtetéseiben a központi fogalom a kompetencia, amit egy átlagos körülmények között gyermeket váró nőnek soha nem kell külön bizonyítani, ezért a megfelelés, az alkalmasság bizonyításának szükségessége a közös vonás a fogyatékossággal élő nők beszámolóiban.

6.2 Akadálymentes?

A Születésház Egyesület, 2014 szeptemberében tartott Hátrányos Helyzet – Nők a szülészeti ellátásban című projektjének keretei között megvalósult szakmai napjának összefoglaló kiadványának tanúsága szerint a fogyatékossággal élő nők hasonló problémákkal szembesülhetnek a szülészeti ellátás során, mint a többségi társadalomhoz tartozó társaik, de kétségkívül ezek a rendszerszintű hiányosságok őket fokozottan érintik.

Egy érintett édesanyák csoportja által írt, és a szakmai napon közreadott nyílt levél szerint az alábbi problémákat fogalmazták meg:

- Az idő hiánya – sokszor nincs idő a várandósra, nincs idő beszélgetésre, tájékoztatásra, magyarázatokra, még fogadott orvos, szülésznő esetén sem.
- Bánásmód – a fogyatékos nők gyakran kerülnek megalázó helyzetbe kiszolgáltatottságuk miatt, sokszor még fogadott orvos, szülésznő esetén is.
- Negatív attitűd a gyermekvállalással kapcsolatban – gyakran tapasztalható előítélet bizonyos fogyatékos magzatok iránt.
- A császármetszések különösen magas aránya – gyakori az indokolatlan, automatikus császármetszés bizonyos fogyatékosságok (általában mozgás- és látássérültség) megléte esetén.
- Több személy jelenléte – sok intézményben nincs lehetőség 1-nél több segítő jelenlétére, pedig a fogyatékossággal élő nők szülésénél sokszor jelentene segítséget az akár fogyatékos apán, vagy a dúlán kívül is más segítő személy jelenléte.

Nyílt levelükben azt is megfogalmazzák, hogy az empátia, rugalmasság, odafordulás, a ráfordított idő, tisztelet és partnerként kezelés olyan értékek, amik nem függnek pénztől, kizárólag az embertől magától.

A Születésház Egyesület szakmai napjáról készült kiadvány tovább is lép ennél, megfogalmaz különböző javaslatokat, amivel a szülészeti rendszer hatékonyságát, az egyenlő hozzáférés, a szabad, biztonságos, tudományos tényeken alapuló, emberi méltóságot tiszteletben tartó, személyközpontú szülészeti gyakorlat előmozdítását célozza.

IV. AKADÁLYMENTESÍTÉS

„A jogszabályok a törvény előtti jogegyenlőséget ugyan biztosítják, de nem teremtik meg automatikusan az esélyegyenlőséget. Abból, hogy valakinek joga van valamihez, nem következik, hogy élni is tud, és lehetősége is nyílik rá, hogy éljen az adott joggal. A törvény, amely kimondja, hogy a fogyatékossággal élő embernek joga van az akadálymentes és biztonságos környezethez, még nem jelenti az akadályok tényleges megszűnését, az Alaptörvény és a diszkrimináció tilalmát kimondó törvények pedig nem járnak az előítéletek, a gondolatokat béklyóba verő, káros sztereotípiák felszámolásával. Ahhoz, hogy egy fogyatékossággal élő ember valóban egyenlő esélyekkel élhesse az életét, a legszélesebb értelemben vett módon, morálisan és fizikailag is akadálymentes világnak kell őt körülvennie. Fontos, hogy a speciális igényeinek megfelelő, okos segítséget empatikus és toleráns módon, emberi méltósága tiszteletben tartásával kapja meg a többségi társadalom tagjaitól. Ez a szolidaritás az alapja annak, hogy minden ép ember azzal a tudással és biztonsággal élhesse az életét, hogy ha neki lenne szüksége társadalmi segítségre, ő is megkapná” (Kálmán és Könczei, 2002, p. 495)

Ezek a 2002-es gondolatok napjainkban is ugyanolyan aktuálisak. A Fogyatékossággal Élő Személyek Jogairól Szóló ENSZ Egyezmény 2007-es ratifikálása óta az akadálymentesítés nem csak lehetőség, hanem kötelezettség is, mégis kevesen mérik fel a valódi értelmét, szükségességét, és egy kötelező nyűgnek tekintik. A továbbiakban végignézem a komplex akadálymentesítés elemeit a szülészeti ellátórendszer kórházi viszonylataira vonatkoztatva, hogy ezzel segítsük a szakembereket, hogy helyesen értelmezzék, megérthessék, magukévá tehessék az egyetemes tervezés szellemiségét.

Az elsődleges probléma, hogy az akadálymentesség a köztudatban kizárólag a fizikai akadálymentesítést jelenti, leegyszerűsítve: a rámpát. Pedig sokkal többről van szó, az akadálymentesítési törekvések olyan önálló, kényelmes és biztonságos használatot lehetővé tevő környezetet teremthetnek a lehető legszélesebb felhasználói kör számára, ahol a segítségkérés és a kiszolgáltatottság minimálisra csökken, és a többségi társadalom tagjai számára is számos előnnyel járhat.

Hitem szerint a fogyatékossággal élő nők szülészeti ellátásának színvonalának javulása, a fizikai környezet mindenki számára használhatóvá tétele, beleértve az információs és kommunikációs akadályok csökkentését is, valamint a morális akadálymentesítés, vagyis a szakemberek attitűdbeli hozzáállásának javítását minden nő szülészeti ellátásának javulásának lehetőségét is magában hordozza és növelheti a fogyatékossággal élő nők megérdemelt társadalmi elfogadottságát, megbecsülését a gyermekvállalás időszakában.

1 Fizikai akadálymentesítés

Az akadálymentesség az épített környezet alapvető tulajdonsága kell, hogy legyen. Az épített környezet alakításról és védelméről szóló törvény (Étv.), valamint az Országos Településrendezési és Építési Követelmények (OTÉK) két évtizede hatályosak és törvényileg szabályozzák az akadálymentesítés követelményrendszerét.

Az épített környezet akadálymentesítésének kialakítása természetesen nem a szülészeti ellátórendszer szakembereinek a feladata, viszont mindenképpen jó, ha a megfelelő információk birtokában jobban átláthatják azt az aprólékos munkát és azt a szempontrendszert, ami egy jól kialakított akadálymentes épület megvalósítása mögött bújik meg. Szerencsés esetben ezek a műszaki megoldások észrevétlenek maradnak, hiszen az emberek sokszor csak azt veszik észre, ami kényelmetlenséget okoz a mindennapi használatban, a nem megfelelő tervezés, vagy kialakítás hiányosságaiból adódóan.

Az épületekkel, valamint az azokban található szolgáltatásokkal, jelen esetben a szülészeti ellátással kapcsolatban felmerülő fizikai akadályok lehetnek a horizontális és vertikális közlekedés akadályai, térbeli, ergonómiai, antropometriai akadályok, illetve érzékelési és kommunikációs akadályok egyaránt.

Nézzük meg ezeket a fizikai akadályokat külön-külön, a teljesség igénye nélkül.

1.1 Parkolók kialakítása

Fontos a meghatározott számú (2%) akadálymentes parkoló kialakítása, amit a bejárat 50 m-es közelében kell elhelyezni úgy, hogy az akadálymentesen megközelíthető legyen. Az akadálymentes parkoló méretében különbözik a többségi parkolóhelyektől, hogy megfelelő helyet biztosítson a kerekes székkel, bottal közlekedők, vagy a kiszállást segítő személyek számára. Szilárd, csúszásmentes, síkfelületű burkolattal kell ellátni és biztosítani kell az egyértelmű, jól megvilágított jelölést (tábla, burkolatváltó és burkolatfestés) és a tisztántartását is.

Egy szülészeti intézménynél érdemes lehet az akadálymentes parkoló funkcióját átgondolni, kibővíteni, és létrehozni családos, és elsőbbségi parkolóhelyeket, hiszen nem hiányzik, hogy akár a laikus taxis, vagy az izguló apa a parkolással legyen elfoglalva a közelgő szülés helyett. Az akadálymentes parkolókat a fogyatékossággal élő várandós, vagy szülő nőkön kívül használhatja a sérült hozzátartozó, családtag, vagy látogató, de akár a fogyatékossággal élő személyzet is.

1.2 Gyalogutak, járdák kialakítása

Az épülethez vezető és az épület körül síkfelületű, csúszásmentes, szilárd burkolattal ellátott, megfelelő szélességű és maximum 5% lejtésű járdák és gyalogutak kialakítása szükséges, amik jól kijelölik a bejárat irányát, segítik az épületek közötti tájékozódást taktilis figyelmeztető- és vezetősávval, vagy kontrasztos járdaszéllel, illetve táblák, megvilágítás, és irányjelzők segítségével.

Az így kialakított útvonal segítségére lehet, akár egy látássérült várandósnak, aki szülni érkezik az intézménybe, esetleg a látássérült apának, akinek nem volt lehetősége, hogy a korábbi vizsgálatokon, találkozókon megismerkedjen az intézmény körüli közlekedési viszonyokkal, de az intellektuálisan sérült, külföldi, esetleg nem fogyatékos szülő nő, vagy akár kísérője is könnyebb helyzetben van, ha nem kell külön energiát fektetnie a szülészet épületének megtalálásába és megközelítésébe. A megfelelő szélesség a kétirányú forgalom zavartalan lebonyolítása miatt szükséges, illetve az alkalmanként 1,5m átmérőjű szabad hely pedig elegendő kerekesszékkel, vagy babakocsival történő megforduláshoz, illetve egy kísérővel érkező szülő nő, vagy vezetett intellektuálisan fogyatékos személy számára.

1.3 Bejáratok, ajtók kialakítása

A szülészeti intézménybe történő bejutáshoz, illetve a belső térben történő szabad mozgáshoz elengedhetetlen a megfelelő szélességű (min. 90 cm szabad szélességű), könnyen, kis erőkifejtéssel nyitható, megfelelő küszöbkialakítású, vagy küszöb nélküli, illetve az üvegezett felületek jelölését szemmagasságban biztosító, vagy eleve kontrasztos nyílászárók használata.

Az ajtószárnyak alsó 40 cm-én fémburkolat elhelyezése indokolt a kerekesszék lábtartója okozta sérülések ellen. Az ajtón 45 fokos szögben rögzített kapaszkodók könnyítsék meg az ajtó behúzását az áthaladás után. Az ajtóknál lévő küszöbök maximum 2 cm magasságúak, és lekerített élűek legyenek.

Az ajtó mellett elhelyezett csengő, kaputelefon 1 méteres magasságba kerüljön, mellette jól látható sík és Braille felirat, valamint a kapcsolón piktogram is jelezze a funkciót.

Mivel az egészségügyi intézmény általában nem csak szülészeti ellátást biztosít, így a bejáratok, ajtók megfelelő kialakítása az intézmény szolgáltatásait igénybe vevő betegek, látogatók, fogyatékossággal élők, de az intézmény orvosai, alkalmazottjai számára is kényelmes és biztonságos használatot biztosít.

1.4 Szélfogók kialakítása

A szélfogó, előtér mérete a forgalom mértékétől függ, de minimálisan 1,5x1,5m-nek kell lennie, ami elég helyet tud biztosítani a babakocsival, kerekesszékkel vagy egyéb segédeszközzel történő fennakadás nélküli átjárásához, illetve az ajtók megfelelő használatához. Padlóburkolata szilárd, vízszintes és csúszásmentes kialakítású legyen.

1.5 Szintkülönbség áthidalása épületen kívül és belül (lépcső, lejtő, lift)

Az akadálymentes lépcső és lejtő kialakítása hasonló: több fogyatékossági csoport számára is segítséget jelent, de egy átlagos felhasználó is komfortosabban használhatja, a pl. felülete csúszásmentes, kezét végigvezetheti a kétsoros korláton, és a megvilágításának, kontrasztos kialakításnak köszönhetően érzékeli a fordulókat, pihenőket és az újabb lépcső, vagy lejtőkarokat, illetve érdesség váltással a lépcső végét is.

Az akadálymentes liftkabinban legalább egy kerekesszéket használó és kísérője számára elegendő hely legyen, azaz minimum 8 személy befogadásra alkalmas, (1,1 x 1,4m-es) kabinterület szükséges. A vezérlőpanel hozzáférhető és elérhető legyen (padlószinttől 0,9 és 1,1m) megfelelő nagyságú, hangos és tapintható információt tartalmazó kezelőgombokkal. A liftben lévő kapaszkodó és a lehajtható ülőke a vajúdó nőknek éppúgy jelenthet pillanatnyi pihenési lehetőséget, biztonságot, mint egy fogyatékossággal élő felhasználónak, vagy egy idős, reumás betegnek.

1.6 Épületen belüli közlekedés

Az épületen belüli vízszintes irányú közlekedés elsősorban a folyosókat, vagy nagyobb tereken belüli közlekedősávokat jelenti, amik az egészségügyi intézmény fő szolgáltatási egységeit egymással, illetve a bejárattal összekötik. Az adott épület közlekedési rendszere attól lesz jól használható, ha logikus, biztosítja a navigációhoz szükséges megfelelő térigényt, illetve többféle építészeti eszközzel is segíti az észlelést és érzékelést, pl.: színezés, burkolatváltások, világítás, információ.

Fontos, hogy a burkolat folytonos, szilárd, csúszás és tükröződésmentes legyen, és a minimum 1,2 m szabad szélességű folyosók méretét ne szűkítsék benyíló, belógó akadályok. A kerekesszék, vagy a betegszállító kocsi által okozott károk elkerülése érdekében a sarkokat, falat védőlemezzel, vagy ütésálló falburkolattal célszerű ellátni.

A szülészeti ellátás során is fontos, hogy az intézményen belüli közlekedés akadálytalan és könnyen értelmezhető legyen, amit nagyban segíthet például a közlekedési útvonalakat követő lámpatest kiosztás, a kereszteződéseket, ajtókat jelző burkolatsávok, vagy a funkciók szerint eltérő, kontrasztos színhasználat.

A folyosókon elhelyezett kétsoros, kontrasztos színű korlát lehetővé teszi a pihenést, megkapaszkodást a vajúdó, az idős, vagy a gyengébb fizikumú használónak.

1.7 WC-k, zuhanyzók

Épületszintenként legalább egy olyan (folyamatosan nyitva tartott) illemhelynek kell lennie, ami kerekesszéket használó látogatók, páciensek, vagy alkalmazottak számára is biztosítja az önálló, kényelmes és biztonságos használatot, de egy szülészeten akár az összes mosdó akadálymentes kialakítása is előnyös lehet.

Az ajtaja kifelé nyíljon, ne nyíljon rá másik helyiség ajtajára. Legyen megfelelő szélességű, kerekesszékben ülve is könnyen nyitható, és zárható. Veszély esetén belül a vészjelzők, segélyhívók elérését, és az ajtó kívülről történő nyithatóságát is biztosítani kell.

A helyiségben legyen elegendő hely a kézzel hajtott kerekesszék 360 fokos megfordulásához, amibe a mosdó, illetve WC-csésze alatti szabad terület, mint átfedési terület beleszámítható. A WC 3 oldalról megközelíthető legyen, és az átülést segítsék fix és lehajtható, megfelelő átmérőjű kapaszkodók, és legyen hely a segítőnek is.

A mosdó térdszabad kialakítású, homorú élű, állítható magasságú és billenthető legyen, a csaptelepet pedig lehessen egy kézzel kezelni.

A látássérültek számára a színes csempén elhelyezett fehér szaniterek, fogasok és kapaszkodók segítik a tájékozódást és önálló használatot. Fontos tartozékok még a megfelelő magasságban elhelyezett tükör, kézszárító, szappanadagoló, papíradagoló, szemetes is.

Amennyiben zuhanyzási lehetőség is van a mosdóban, akkor a padlóba süllyesztett, nagy zuhanytálca, a fix, vagy lehajtható zuhanyzó ülőke, zuhany rudas, vagy L alakú kapaszkodók, elérhető magasságban lévő zuhanyrózsa és csaptelep segíti az akadálymentes használatot a fogyatékossággal élők számára, de akár szülés után lévő anyák számára is.

1.8 Belső helyiségek kialakítása

Egy egészségügyi intézmény belső helyiségeinek megfelelő akadálymentes kialakításához szükséges általános irányelvek megegyeznek a már tárgyaltakkal a megfelelő térigény, a padlóburkolatok, falak, ajtók méretei, színezése, anyaghasználata, kialakítása, a megvilágítás, vagy a vezetősávok szempontjából.

A betegfelvételi, információs pultok, váró helyiségek kialakításánál az általános irányelveken túl fontos a megközelíthetőség, az ülőalkalmatosságok, de a kerekesszékkel, babakocsival, babahordozóval történő várakozás lehetővé tétele is a közlekedés akadályozása nélkül.

Maga a pult lehetőleg alacsony (max. 120 cm-es) és térdszabad kialakítású szakaszt is tartalmazzon a kerekesszéket használó látogató, vagy dolgozó megfelelő használhatóságának biztosítása érdekében, valamit a szükséges adminisztrációhoz biztosítsuk a megfelelő vízszintes helyet űrlapok kitöltésére, aláírásra. Minden éle legyen lekerekítve, a pult, és az ügyintéző megfelelő megvilágítása tegye lehetővé a szájról olvasást is hallássérült betegek számára.

A váró helyiség akusztikai és klimatikus viszonyai, zaj és huzatmentes kialakítása, valamint megvilágítása kellemes környezetet biztosítson a várakozók számára. Az

intellektuálisan sérült, az autizmussal és a pszichoszociális problémákkal élő emberek számára az egészségügyi ellátás mindenképpen jelentős izgalommal, stresszel jár, ezért igen fontos, hogy a váróhelyiség megnyugtató légkörű legyen. Fontos a színek megnyugtató hatása, a kellő számú szék, esetleg asztal biztosítása, de nincs ez másképp egy vizsgálatra érkező kisgyermekes várandós, vagy szülés előtt álló pár esetében sem. A zsúfoltság és a várakozási idő csökkentése is előnyös lenne mindenki számára.

A váróban és a kezelő, vizsgáló helyiségekben is biztosítani kell a kerekesszékkel való megforduláshoz szükséges 1,5 x 1,5 m helyet, valamint olyan fogasok elhelyezését, ami kontrasztos kialakításuknak, és elérhető magasságuknak köszönhetően széles felhasználói körben teszik lehetővé a használatukat.

A vizsgáló, kezelő szobákban lévő orvosi asztal kialakítása tegye lehetővé a kerekesszékből, azaz ülő magasságból, illetve a szájról olvasással történő kommunikációt is. Ehhez jól megvilágított, megfelelő magasságú, térdszabad kialakítású asztal szükséges.

A vizsgálóhoz történő akadálymentes hozzáférés mellett a nőgyógyászati vizsgáló asztal állíthatósága, a mellé felszerelt kapaszkodók is elengedhetetlenek az önálló használathoz. A látássérült páciensek esetén az orvosi műszerek, készülékek használatakor fokozottan kell ügyelni testi épségükre és segítséget nyújtani a pontos hely és iránymeghatározásokhoz.

A betegszobákban történő elhelyezés esetén érdemes a fogyatékossággal élő pácienst a nővérszobához legközelebb elhelyezni, a nővérhívó csengőt elérhető távolságba elhelyezni, illetve biztosítani, közvetlen környezete feleljen meg az akadálymentes előírásoknak és leginkább az önálló használatot tegye lehetővé.

1.9 A szülőszoba kialakítása

Külön a szülőszoba kialakítására nem létezik előírás, a helyiségek kialakításának általános irányelvei itt is érvényesek, például az akadálymentes megközelíthetőség, a kerekesszék számára a 1,5 x 1,5 m-es fordulókör biztosítása, az ajtók, falak, megvilágítás, szín és anyaghasználat megfelelő kialakítása.

Ha abból indulunk ki, hogy az intézmények sokszor nehezen tudnak áldozni alternatív igényeknek megfelelő szülőszobák kialakítására, de nyitottak, elkötelezettek, illetve a törvényi előírás kötelezi őket az akadálymentesítésre, és ehhez elérhető pályázati források is rendelkezésre állnak, akkor a fogyatékossággal élő nők szükségleteihez igazodva születhetnének új, átgondolt kialakítású, de alternatív szemléletű szülőszobák is.

Ami nagyon fontos, hogy a helyiség megfelelő méretű legyen. A fogyatékossággal élő nőknek sokszor nem elegendő a törvényileg biztosított segítő, mert az apán, illetve a dúlán kívül esetleg még a fogyatékosságukból adódóan személyi segítőre is szorulnak. Van, ahol az intézmény nem engedi az apa mellett más segítő személy jelenlétét, pedig az egészséges szülő nőknek is sokszor igényük lehet 2-3 támogató személy jelenlétére, akiknek a helyigényét a szülőszobában biztosítani kellene.

Az orvosi eszközök és berendezések jelenléte nem kell, hogy szembetűnő legyen, mivel a kiindulás a szülés természetes lefolyásába, és a szülő nőbe vetett hit és

bizalom. A nő és igényeinek középpontba helyezésével a bútorok elhelyezése, kialakítása is lehet személyesebb, a kórházi környezettől jobban eltérő.

Elsődleges, hogy a helyiség ne legyen átjáró-ház, zárható legyen az ajtaja. Az ágy legyen nagyméretű, állítható magasságú, vagy elég alacsony, és stabil, ne mozogjon. A bordásfalon, kötélen kívül az ágy mellett és körben is legyen korlát, ami lehetővé teszi a kapaszkodást, pihenést.

Legyen szülőszék, gimnasztikai labda a szülő nő számára, de más ülőalkalmatosság, fotel, szék, kis sámli, esetleg matrac is a segítőknek.

Közvetlenül a szoba mellett legyen elérhető saját WC, ami szintén fontos, hogy az akadálymentes kritériumoknak megfeleljen. A mosdó és a zuhanyzó vagy kád akár a szülőszobában is elhelyezkedhetne. Sok szülőszobában van ma már kád, leginkább sarokkád, ami nem a legideálisabb szüléshez, mert nem teszi lehetővé a szülő nőhöz való akadálytalan hozzáférést, ezért inkább megfelelő szülőmedence beépítése ajánlatos.

A berendezési tárgyak legyenek otthonosak, tegyék lehetővé, hogy a születő család és a segítők a személyes dolgaikat elhelyezhessék bennük, rajtuk, például mécsesek, olajok, enni-innivalók.

Szabályozható fényforrás is fontos lenne, mert vajúdás, szülés alatt még egy látássérült személy is komfortosabban érzi magát félhomályban, de célzott megvilágítással a segítők a vajúdás menetének megzavarása nélkül is tevékenykedhetnek, amikor arra szükség van. A változtatható hőmérséklet is a szülő nő kényelmét szolgálja.

Fontos, hogy a szülőszoba kialakítása lehetővé tegye a szülés utáni 1-2 órás tartózkodást is, ami az aranyóra biztosítását megfelelő körülmények között biztosítja.

2 Információs – kommunikációs akadálymentesítés

A megfelelően használható és esztétikus információs rendszerek, táblák, a több csatornás tájékoztatás mindenki számára megkönnyítik az épületbe való bejutást és az épületen belüli tájékozódást. Ugyanúgy segítséget jelent egy kerekesszék használó személynek, ha a megfelelő magasságban vannak elhelyezve a szükséges információk, mint a vajúdó nőnek, vagy az őt segítő apának, vagy nőtársi segítőnek, akinek nem kell például az épületben bolyongania ahhoz, hogy megtalálja a szülőszobát.

Az információs táblák mérete és a környezetben való alaprajzi és magassági elhelyezkedése nagyban befolyásolja az olvashatóságot, hatékonyságot. Céljukat tekintve lehetnek irányjelző táblák, amik a fő közlekedési irányokat, az egyes funkciókhoz vezető útvonalakat, illetve funkciójelző táblák, amik az adott funkció helyét jelzik, de akár tájékoztató, vagy vészjelző információkat tartalmazó táblák is.

Irányjelző táblákat szükséges elhelyezni az épület bejáratának közelében, jól látható helyen, a közlekedő folyosókon a mennyezetről belógatva, a csomópontokban, elágazásokban úgy, hogy bármely irányból érkezve látni lehessen a különböző irányokban található funkciókat, a lifteknél, lépcsőházakban szintjelzéssel együtt, a váróteremben a szakrendelések elhelyezkedéséről, elérhetőségéről, valamint az egyéb közérdekű információkról.

A látássérülteknek készülő tapintható, vagy hangos térkép kizárólag vázlatos információkat tartalmazhat, jelzi a folyosók irányát, az ajtók számát szintenként és egy külön listán a számokhoz tartozó szobákban található rendelések, szakrendelések, vizsgálók neveit. Az intézmények honlapján sok hasznos akadálymentes információ, térkép, hangos térkép elérhetősége segítene egy előzetes helyismeret megszerzésében.

A falra szerelt táblákat szemmagasságban kell elhelyezni (1,2-1,6m között), így beleesik a különböző testmagasságú és testhelyzetű használók látószögébe, és a látássérült emberek is elég közel tudnak állni hozzá, hogy elolvashassák, vagy hozzáférjenek a tapintható információhoz.

A táblákon elhelyezett szöveges információ egységes legyen az intézményen belül, megfelelő betűmérettel készüljön, a legfontosabb funkciókat tartalmazza, ami ne legyen 5 sor szövegnél, vagy 5 információnál több. Legyen könnyen értelmezhető, kontrasztos színezésű, piktogramokkal is kiegészített. Az egészségügyi intézmények esetén a szöveges információ sematikus alaprajzokkal is kiegészíthető.

A látássérültek könnyebb tájékozódása érdekében legyenek jól megvilágított, kontrasztos táblák, tapintható, vagy hangos információk elérhetőek. A funkciókhoz tartozó információk az ajtó kilincs felőli oldala melletti falszakaszon legyen elhelyezve, így azok az ajtó nyitott állapota esetén is észrevehetőek és olvashatóak, illetve a közeli, vagy a Braille olvasást, az ajtók nyitása, vagy a közlekedés nem akadályozza.

Ha a rendeléseken a behívás sorszám alapján történik, akkor a felvillanó, világító információs táblán megjelenő sorszám hangjelzés alapján is nyomon követhető legyen, ehhez akadálymentes sorszám is szükséges, ami a nagy betűkön kívül dombornyomással is rendelkezik, és minden szükséges információt tartalmaz.

Hallássérültek számára az indukciós hurok intézményi telepítése nagyfokú segítséget jelent a kommunikációban. A hallókészüléket használó személy a készüléket a megfelelő

állásba kapcsolva a vezeték nélküli mikrofont használó orvos vagy nővér hangját egy közbeiktatott erősítő segítségével zajmentesen hallja. Az akadálymentes helyiségeket és az indukciós hurok használatának lehetőségét nemzetközileg elfogadott piktogramok jelzik.

3 Morális akadálymentesítés

A fogyatékos nők sok esetben nem részesülnek ép nőtársaikkal azonos színvonalú szülészeti ellátásban (Születésház Egyesület, 2014). Ennek oka egyrészt az előzőekben tárgyalt fizikai és információs, kommunikációs akadálymentesítés hiányosságaiból adód problémák megléte, másrészt az, hogy a szakemberek nem ismerik a fogyatékos emberek jogait, így nem képesek megteremteni a jogok gyakorlásához szükséges feltételeket, nincsenek pontos ismereteik a fogyatékos emberek speciális szükségleteiről, illetve magából a szülészeti ellátórendszer hiányosságaiból is fakadnak olyan hátrányok, amik negatívan érintik a fogyatékossággal élő nők mellett minden nő szülészeti tapasztalatait.

3.1 A szakemberek képzése

A szülészeti ellátásban részt vevő szakemberek képzésének nem része a fogyatékossággal élők ellátásához szükséges érzékenység, elméleti és gyakorlati tudás. Nincs kidolgozva követendő protokoll a különböző fogyatékossági csoportokba tartozó nők ellátására, így a legtöbb szakember a saját praxisában szerez tapasztalatokat a fogyatékos nőkkel kapcsolatban, és ezáltal alakítja ki a saját hozzáállását, megoldási módszereit.

Szükség lenne egyértelmű irányelvekre a fogyatékos nők ellátásának javítása érdekében, aminek már a szakemberek képzésében meg kellene jelennie, illetve szükség lenne ilyen témájú fórumokra, konferenciákra, továbbképzésekre, érzékenyítésre.

Egyedüli kivétel talán a védőnői szolgálat, ahol a képzés során kapcsolatba kerülnek a különböző fogyatékossági csoportokkal, bár csak a születendő gyermek érintettsége kapcsán, de az így szerzett tapasztalatokat, élményeket és információkat be tudják építeni mindennapi munkájukba. A rendszer lehetővé teszi a rugalmas gondozási terv elkészítését fokozott gondozást igénylő várandós esetére, így pedig lehetővé válik a testre szabott tájékoztatás, felkészítés és segítség nyújtása, persze a szakember egyéni érzékenysége függvényében.

3.2 A gyermekvállalással kapcsolatos attitűd

Az elméleti részben már tárgyalt negatív hozzáállás a fogyatékos nők gyermekvállalásával kapcsolatban alapvetően szintén az információhiánnyal és a szakemberek képzésének fogyatékosságmentességéből adódik. A genetikai vizsgálatok, a magzati diagnosztika erősíti azt a társadalmi nyomást, ami a fogyatékossággal élő nőket is érinti, ha a saját fogyatékosságuk előfordulásának van esélye születendő gyermeküknél. Fontos lenne a közgondolkodásba beemelni azt a gondolatot, hogy a fogyatékosság az életnek egy variációja.

3.3 Tudományos alapokon álló gyakorlat

A hazai gyakorlat általánosságban nem nevezhető tudományos alapokon álló, modern irányelveket követő szülészei ellátásnak, számos eleme egyszerűen rossz szokásként maradt fenn. A császármetszés aránya kiugróan magas, annak ellenére, hogy a fogyatékos nő állapotából az nem következik automatikusan. A szakmai konzíliumok, az alapállapotot ismerő, kezelő orvos bevonása nőgyógyászati kérdésekbe különösen fontos lenne fogyatékos nők esetében. Az optimális szülészeti ellátást a WHO nemzetközi ajánlásaira és a Nemzetközi AnyaBaba*- barát Szülészeti Ellátásért Kezdeményezés** 2008-ban megfogalmazott 10 lépésére alapozva az alábbiakban határozhatjuk meg.

- A várandósságot, szülést és szoptatást normális, természetes folyamatnak tekinti.
- A bábai szemléletű ellátási modellt preferálja.
- A várandósság, szülés és csecsemőgondozás során az anya és gyermeke szoros egységet alkot, igényeik elsőbbséget élveznek az egészségügyi dolgozók, vagy az intézmény igényeihez képest.
- Biztosítja az egészségügyi dolgozók emberi méltóságot tiszteletben tartó figyelmes bánásmódját és támogatását.
- Lehetőséget nyújt az egyénre szabott ellátásra, melynek fontos része az anya meghallgatása, önkifejezésének bátorítása, magánéletének tiszteletben tartása.
- Biztosítja az anya által választott segítők jelenlétét.
- Biztosítja a tájékozott döntéshez szükséges megfelelő információkat az eljárások előnyeiről, kockázatairól és az elérhető alternatívákról.
- Tudományos alapokon álló gyakorlaton alapszik.
- Elkerüli a potenciálisan káros gyakorlatokat és eljárásokat.

*Az anya és a baba elválaszthatatlan egységét az eredeti szövegben a MotherBaby kifejezés jelöli

** IMBCI: International MotherBaby Childbirth Initiative

3.4 Emberi méltóság tiszteletben tartása

A WHO 2014-es állásfoglalása szerint az egyre nagyobb számú, a várandósággal és különösen a gyermekszüléssel kapcsolatos tapasztalatokra irányuló kutatások szerint világszerte „számos nő tapasztal tiszteletlen, durva vagy hanyag bánásmódot az intézményi szülése során, ami rendkívüli módon rombolja a nők és az őket ellátó egészségügyi szakemberek közötti bizalmat, és könnyen elrettentheti a nőket attól, hogy a szülészeti ellátáshoz kapcsolódó szolgáltatásokat igénybe vegyék. Noha a nőkkel szembeni tiszteletlen és durva bánásmód mind a várandósság, mind a szülés és az azt követő időszak során előfordulhat, a nők a szülés során különösen sebezhetők. Az ilyen bánásmód közvetlen hátrányos következményekkel járhat mind az anya, mind a csecsemő szempontjából” (WHO, 2014).

Az állásfoglalás olyan konkrét intézkedéseket javasol, ami biztosítja „minden nőnek az alapvető jogát a lehető legmagasabb szintű egészséghez, amely magában foglalja az emberi méltóságot tiszteletben tartó egészségügyi ellátást” (WHO, 2014), ami természetesen a fogyatékossággal élő nőkre is vonatkozik.

A fogyatékossággal élő nők az általánosan jelenlévő kiszolgáltatottság mellett önbizalomhiánnyal is küzdenek, az állapotukból adódóan úgy érzik, hogy folyamatosan bizonyítaniuk kell az alkalmasságukat. Sajnos a jogérvényesítés lehetősége korlátozott, jogsérelem esetén pedig még mindig nem általános akár a negatív tapasztalatokról való visszajelzés, akár a jogorvoslat iránti igény, pedig ezek hozzá tudnának járulni a változáshoz, az ellátás színvonalának javításához.

3.5 Információhiány, tájékoztatás, döntéshozatal támogatása

Az ép nőtársaikhoz hasonlóan a fogyatékossággal élő, főleg első gyermeküket váró nők is sok esetben informálatlanok. A technika fejlődésével számos információ hozzáférhető ugyan, de hitelességük megkérdőjelezhető. Amennyiben a kórháznak nincs saját jól kidolgozott szülésfelkészítő foglalkozása, ami nem egyenlő a szülőszoba bemutatásával, és a gyógyszeres fájdalomcsillapítókról történő tájékoztatással, akkor fontos lenne, hogy rendelkezzenek olyan kiadványokkal, összegyűjtött információkkal, amik a fogyatékos szülőket segíti, szervezetekhez, sorstársi segítő csoportokhoz irányítja az érdeklődőket.

A tájékoztatás hiányosságai sokszor a tájékoztató tájékozatlanságán, hiányos információkon múlik, és az egészségügy egyenlőtlen hatalmi viszonyai sem teszik lehetővé az egyenrangú félként történő információ megosztást.

Egy jól kidolgozott akadálymentes honlap rengeteg információ hozzáférhetőségét biztosítaná széles felhasználói kör számára, ahol az adatszolgáltatási kötelezettségek, statisztikák, érvényben lévő irányelvek, beleegyező nyilatkozattól kezdve, számos praktikus dolog megismerésével segíthetné az ellátás színvonalának növelését, és nem utolsó sorban tehermentesítené a szakembereket.

A fogyatékossággal élő nők tájékoztatásához, megalapozott döntéseik támogatásához a szükségleteik ismerete, partnerként kezelésük, kompetenciáik elismerése mellett az alternatív kommunikációs módok és technikák ismerete is

elengedhetetlenül fontos, vagy akár egy kommunikációs segítő szakember alkalmazása is ésszerű lehet.

3.6 Segítők, sorstárssegítők, támogató szolgáltatások

A folyamatos társas támasz bizonyítottan csökkenti a császármetszés, a hüvelyi szülésbefejező műtétek, a gyógyszeres fájdalomcsillapítás szükségességét, a szülési fájdalom mértékét, a nők kevesebb negatív tapasztalattal, több pozitív élménnyel, elégedettebben és pozitív önértékeléssel hagyják el a szülőszobát. A fogyatékossággal élő nők fokozottan kiszolgáltatott helyzete és speciális szükségletei az apa jelenlétén kívül több segítő jelenlétét is igényelhetik, akik a fizikai támogatáson túl növelik biztonságérzetét, segíthetnek az információszerzésben, a tájékozott döntésben. A dúlák, sorstársi, vagy személyi segítők a kórházi szakemberek számára is érzékelhető megoldásokat jelenthetnének a túlterhelt és időhiányos egészségügyben a szülés során. A látássérültek Mentorszülő hálózata egy kiemelkedően sikeres kezdeményezés, ahol nagy szerepet kapnak a sorstársi segítők, tapasztalt nőtársak a képessé tevés a példamutatás és a szülői kompetenciák és önbizalom megerősítése terén.

V. AJÁNLÁSOK SZÜLÉS KÖRÜLI SZAKEMBEREKNEK

A külföldi és a hazai szakirodalmi ajánlások alapján készítettem egy összeállítást szülés körüli szakemberek számára. Biztos vagyok benne, hogy hasznos összefoglaló lehet fogyatékossági csoportonként megismerni a speciális igényeket.

A megfogalmazott ajánlások némi empátiával is tudhatóak, de így összeszedve, csoportosítva, kiegészítve jól használhatóak lehetnek dúláknak, szülésznőknek, szülésznőgyógyászoknak, bábáknak egyaránt, alapvetően intézményi szülési helyszín esetén, de más esetekben is.

Ha a fogyatékossággal élő szülő nők speciális helyzete nagyobb figyelmet kapna, akkor ezek a megfontolások könnyen kiterjeszthetőek mindenkire, hiszen nincs olyan szülő nő, akinek ne lenne szüksége figyelemre, empátiára, olyan környezetre, amiben biztonságban érezheti magát.

Az ajánlások az Egyesült Államokban 2007-ben megjelent, Health handbook for Women with Disabilities című kiadvány tematikája alapján kerültek összeállításra, figyelembe véve a szülészeti ellátás sajátosságait, és a képzés alatt tanult perinatális szempontokat.

Minden fogyatékossági csoport esetében feltüntettem az aktuálisan elérhető fogyatékosságügyi szervezetek elérhetőségeit is.

1 Ha mozgássérült érkezik Önhöz

Ha egy mozgássérült nő érkezik Önhöz, emlékezzen rá, hogy elsősorban ember, nő, valamint élete egyik legérzékenyebb időszakában fordult Önhöz, kisbabát tervez, várandós, vagy szülés előtt áll, esetleg perinatális gyászában van szüksége segítségre, támogatásra. Kérdezze meg tőle, hogy miben segíthet neki, ha a fogyatékosságával kapcsolatos problémája lesz, úgyis tudatni fogja.

Biztosítsa róla, hogy nyugodtan kérdezhet, türelmesen, figyelmesen hallgassa meg és tartsa tiszteletben véleményét. Ha bizalommal teli légkör kialakítására törekszik, számos olyan információhoz is hozzájuthat, ami segítség lehet a munkája során.

Nem szégyen elismerni, ha egy feltett kérdésre nem tudja a választ, de felajánlhatja, hogy utána néz, vagy elirányíthatja kérdésével egy kompetensebb személyhez.

- A páciensheznőhöz beszéljen ne a kísérőjéhez.
- Ne feltételezze, hogy a mozgássérült páciens/nő intellektuálisan is sérült.
- Ha lehetséges foglaljon úgy helyet, hogy azonos szemmagasságba kerüljenek.
- Tartsa tiszteletben a személyes terét.
- Ne vegye el, tegye arrébb engedély nélkül a segédeszközét, távozás előtt gondoskodjon róla, hogy visszakapja.
- Amennyiben a páciens kerekesszékkel érkezik, ne támaszkodjon rá, vagy tolja arrébb a beleegyezése nélkül.
- Ha a páciens mozgatása szükségessé válik, mindig kérjen engedélyt előtte, kérdezze meg, hogy mire képes önállóan és hogy Ön miben segíthet.
- Fogadja el, ha nem kéri a segítségét.
- Segítse végig a vizsgálat, vagy a szülés alatt

Segítségért fordulhat:

Mozgássérültek Budapesti Egyesülete
1136 Budapest, Hegedűs Gyula u. 43.
www.mbeinfo.hu

Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ)
1032 Budapest, San Marco u. 76
www.meosz.hu

2 Ha látássérült érkezik Önhöz

Ha egy látássérült nő érkezik Önhöz, emlékezzen rá, hogy elsősorban ember, nő, valamint élete egyik legérzékenyebb időszakában fordult Önhöz, kisbabát tervez, várandós, vagy szülés előtt áll, esetleg perinatális gyászában van szüksége segítségre, támogatásra. Kérdezze meg tőle, hogy miben segíthet neki, ha a fogyatékosságával kapcsolatos problémája lesz, úgyis tudatni fogja.

Biztosítsa róla, hogy nyugodtan kérdezhet, türelmesen, figyelmesen hallgassa meg és tartsa tiszteletben véleményét. Ha bizalommal teli légkör kialakítására törekszik, számos olyan információhoz is hozzájuthat, ami segítség lehet a munkája során.

Nem szégyen elismerni, ha egy feltett kérdésre nem tudja a választ, de felajánlhatja, hogy utána néz, vagy elirányíthatja kérdésével egy kompetensebb személyhez.

- Mutatkozzon be.
- Beszéljen normális hangerővel a megszokott módon.
- Írja körül a szobát, mondja el mi merre található.
- Kínálja hellyel, kísérje a székhez, vizsgálóasztalhoz
- Minden alkalommal kérjen engedélyt, hogy megérinthesse.
- Minden alkalommal mondja el, hogy mi fog most történni, hol és miért fogja megérinteni. Természetesen a vészhelyzet esetén erre nincs szükség.
- Ha bottal érkezik, ne nyúljon hozzá, ne vegye el tőle.
- Ne higgye, hogy egyáltalán nem lát semmit.
- minden írásos anyagot olvasson fel neki, ha az aláírására is szükség van, vezesse a kezét a megfelelő helyre.
- Jelentse be, ha elhagyja a szobát, távozáskor köszönjön el.
- Ha tudja, hogy mikor jön vissza, azt is közölje, illetve jelezze, ha visszajött

Segítségért fordulhat:

Vakok és Gyengénlátók Közép-Magyarországi Regionális Egyesülete (VGYKE)
Cím:1380 Budapest, Pf. 1075
www.vgyke.com

Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége
Cím: 1146 Budapest, Hermina út 47.
www.mvgyosz.hu

3 Ha hallássérült érkezik Önhöz

Ha egy hallássérült nő érkezik Önhöz, emlékezzen rá, hogy elsősorban ember, nő, valamint élete egyik legérzékenyebb időszakában fordult Önhöz, kisbabát tervez, várandós, vagy szülés előtt áll, esetleg perinatális gyászában van szüksége segítségre, támogatásra. Kérdezze meg tőle, hogy miben segíthet neki, ha a fogyatékosságával kapcsolatos problémája lesz, úgyis tudatni fogja.

Biztosítsa róla, hogy nyugodtan kérdezhet, türelmesen, figyelmesen hallgassa meg és tartsa tiszteletben véleményét. Ha bizalommal teli légkör kialakítására törekszik, számos olyan információhoz is hozzájuthat, ami segítség lehet a munkája során.

Nem szégyen elismerni, ha egy feltett kérdésre nem tudja a választ, de felajánlhatja, hogy utána néz, vagy elirányíthatja kérdésével egy kompetensebb személyhez.

- Győződjön meg róla, hogy Önre figyel, mielőtt elkezd beszélni hozzá.
- Ha szeretne kommunikálni, de nincs szemkontaktus, érintse meg a vállát.
- Kérdezze meg, hogy a kommunikáció milyen formáját részesíti előnyben.
- Kérdezze meg, hogy igényel-e jeltolmácsot.
- Kérdezzen rá, hogy van-e hallókészüléke, segítségére lenne-e az indukciós hurok.
- Ha jeltolmáccsal, vagy családtaggal érkezik beszélgetés közben a nőre nézzen.
- Ne kiabáljon, ne artikuláljon természetellenes módon, de beszéljen világosan, érthetően, úgy hogy megkönnyítse a szájról olvasást.
- Helyezkedjen el úgy, hogy az arca jól meg legyen világítva, tartsa fent a szemkontaktust és ne takarja el a száját, vegye le a szájmaszkot.
- Ne használjon bonyolult, összetett mondatokat, fogalmakat. Fogalmazzon egyszerűen, világosan, lehetőség szerint képi nyelvet használva.
- Amit lehetséges, írásos formában biztosítsa számára.
- Legyen elérhető jelnyelvi tolmácsszolgálat.

Segítségért fordulhat:

Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége
1068 Budapest, Benczúr u. 21.
www.sinosz.hu

4 Ha beszédfogyatékos érkezik Önhöz

Ha egy beszédfogyatékos nő érkezik Önhöz, emlékezzen rá, hogy elsősorban ember, nő, valamint élete egyik legérzékenyebb időszakában fordult Önhöz, kisbabát tervez, várandós, vagy szülés előtt áll, esetleg perinatális gyászában van szüksége segítségre, támogatásra. Kérdezze meg tőle, hogy miben segíthet neki, ha a fogyatékosságával kapcsolatos problémája lesz, úgyis tudatni fogja.

Biztosítsa róla, hogy nyugodtan kérdezhet, türelmesen, figyelmesen hallgassa meg és tartsa tiszteletben véleményét. Ha bizalommal teli légkör kialakítására törekszik, számos olyan információhoz is hozzájuthat, ami segítség lehet a munkája során.

Nem szégyen elismerni, ha egy feltett kérdésre nem tudja a választ, de felajánlhatja, hogy utána néz, vagy elirányíthatja kérdésével egy kompetensebb személyhez.

- Ha a nő beszéde lassú, vagy nehezen érthető, ne feltételezze róla, hogy intellektuálisan is sérült.
- Ha nem érti, amit a nő mond, nyugodtan kérdezzen vissza, ne tegyen úgy, mintha értené az elhangzottakat, kérje meg az ismétlésre.
- Eldöntendő kérdéseket tegyen fel.
- Legyen türelmes.
- Szánjon több időt a páciensre/nőre.

Segítségért fordulhat:

DÉMOSZTHENÉSZ Beszédhibások és Segítőik
Országos Érdekvédelmi Egyesülete
1027 Budapest, Fő utca 49. II. emelet
www.demoszthenesz.hu

5 Ha intellektuálisan sérült nő érkezik Önhöz

Ha egy intellektuálisan sérült nő érkezik Önhöz, emlékezzen rá, hogy elsősorban ember, nő, valamint élete egyik legérzékenyebb időszakában fordult Önhöz, kisbabát tervez, várandós, vagy szülés előtt áll, esetleg perinatális gyászában van szüksége segítségre, támogatásra. Kérdezze meg tőle, hogy miben segíthet neki, ha a fogyatékosságával kapcsolatos problémája lesz, úgyis tudatni fogja.

Biztosítsa róla, hogy nyugodtan kérdezhet, türelmesen, figyelmesen hallgassa meg és tartsa tiszteletben véleményét. Ha bizalommal teli légkör kialakítására törekszik, számos olyan információhoz is hozzájuthat, ami segítség lehet a munkája során.

Nem szégyen elismerni, ha egy feltett kérdésre nem tudja a választ, de felajánlhatja, hogy utána néz, vagy elirányíthatja kérdésével egy kompetensebb személyhez.

- Hagyjon több időt a vizsgálatra, konzultációra.
- Kezelje felnőttként, adja meg a kellő tiszteletet.
- Könnyen érthető, rövid, lényegre törő, egyszerű szavakat használó mondatokban beszéljen.
- Tagadások helyett pozitív szerkezeteket alkalmazzunk.
- Világos, egyértelmű, logikus legyen a mondanivaló.
- Kérdésekkel ellenőrizze, valóban megértette-e Önt.
- Egy-egy mondat után hagyjon időt annak átgondolására, kérdésekre.
- Legyen türelmes, rugalmas és támogató
- Legyen kéznél könnyen olvasható kiadvány.

Segítségért fordulhat:

Rejtett Kincsek Down Egyesület
4400 Nyíregyháza, Közép u. 17.
www.downegyesulet.hu

Értelmi Fogyatékossággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége
1093 Budapest, Lónyay u. 17. I/1.
www.efoesz.hu

Kézenfogva Alapítvány
1093 Budapest, Lónyay u. 19.
www.kezenfogva.hu

6 Ha autista nő érkezik Önhöz

Ha egy autista nő érkezik Önhöz, emlékezzen rá, hogy elsősorban ember, nő, valamint élete egyik legérzékenyebb időszakában fordult Önhöz, kisbabát tervez, várandós, vagy szülés előtt áll, esetleg perinatális gyászában van szüksége segítségre, támogatásra. Kérdezze meg tőle, hogy miben segíthet neki, ha a fogyatékosságával kapcsolatos problémája lesz, úgyis tudatni fogja.

Biztosítsa róla, hogy nyugodtan kérdezhet, türelmesen, figyelmesen hallgassa meg és tartsa tiszteletben véleményét. Ha bizalommal teli légkör kialakítására törekszik, számos olyan információhoz is hozzájuthat, ami segítség lehet a munkája során.

Nem szégyen elismerni, ha egy feltett kérdésre nem tudja a választ, de felajánlhatja, hogy utána néz, vagy elirányíthatja kérdésével egy kompetensebb személyhez.

- Szólítsa a nevén
- Nehezen tűrik a várakozást, ezért lehetőség szerint előre egyeztetett időpontban fogadja a pácienst/nőt.
- Ha van rá mód, ossza meg a vizsgálat, beavatkozás menetét előre a segítővel.
- Ha van rá lehetőség hagyjon időt a környezettel, műszerekkel és a jelenlévőkkel való ismerkedésre.
- Beszéljen a páciensheznőhöz, ne a kísérőjéhez még akkor is, ha látszólag nem figyel, vagy nem érti a szavakat.
- Rövid, világos, egyszerű mondatokat használjon, egyszerre egyet.
- Kerülje az elvont fogalmakat, metaforákat, átvitt értelmű kifejezéseket.
- Mondja el mi fog történni, nincs szükség kegyes hazugságokra sem.
- A figyelemelterelés sokszor rosszul sül el.
- A női autista igen ritka, a nemenkénti eltérés aránya 1:4

Segítségért fordulhat:

Autisták Országos Szövetsége
1053 Budapest, Fejér György u. 10. I. em. 3/a.
www.aosz.hu

Autizmus Alapítvány
1089 Budapest, Delej utca 24-26.
www.autizmus.hu

VI. KITEKINTÉS

Szakdolgozatomban megpróbáltam a fogyatékosság témáját körbejárni, és elhelyezni a perinatális tudományok palettáján.

A fogyatékosság és az azzal járó kérdések ismerete érzésem szerint egy új árnyalattal bővítheti a szülészei ellátás szempontrendszerét. Ha képesek vagyunk felhívni a figyelmet a szülészeti ellátórendszer egyik leginkább kiszolgáltatott és többszörösen hátrányos helyzetű csoportjára, nevezetesen a fogyatékossággal élő nők speciális szükségleteire, tettünk egy lépést a humánusabb ellátás irányában.

Érdekes kérdés lehet az is, hogy az otthonszülés intézménye miért nem jelent tényleges alternatívát, hiszen a szülő nő saját otthoni környezeténél kevés akadálymentesebb és egyben biztonságosabb helyszínt lehetne találni.

A szakdolgozat terjedelme és az idő rövidsége nem tette lehetővé egy empirikus kutatás elvégzését, de a téma szempontjából a jövőben érdekes lehet annak továbbgondolása, felmérése, hogy a jelenlegi szakemberek, akik a szülészeti ellátás során kapcsolatba kerülhetnek fogyatékossággal élő várandós, vagy szülő nőkkel hogyan állnak az akadálymentesítési törekvésekkel.

Fel lehetne mérni, hogy mennyi tényleges tudással rendelkeznek az egyes fogyatékossági csoportokba tartozó anyák speciális szükségleteivel kapcsolatban, mennyi és milyen saját tapasztalattal rendelkeznek a gyakorlati munkájuk során. Érdekes lehet a hozzáállásuk, gondolataik, érzéseik felmérése, hogy mennyi extra időt és figyelmet kíván a részükről egy fogyatékos várandós, vagy szülő nő gondozása, melyik fogyatékossági csoportok esetén érzik magukat kényelmetlenül, mi lehet, ami segítségükre lehet ilyen esetekben. Egyáltalán érdekli őket ez a téma, foglalkoznának e vele, vennének e részt erről szóló konferencián, továbbképzésen.

Hajlandóak-e a közös gondolkodásra, eddigi tapasztalataik megosztására, saját maguk képzésére, a szülészeti ellátórendszer jobbá tételére!

VII. HIVATKOZOTT IRODALOM

Balogh László és mtsi. (2015): Rekreáció III. SZTE, Szeged

Balogh Lídia és Szabó Mónika (2016): Fogyatékosság, nők és férfiak a társadalomban, in: Wagner Péter (szerk.) Mi Nők, Az Értelmi Fogyatékossággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetségének kiadványa, Budapest

Földesi Erzsébet (szerk.) (2010): Fogyatékos emberek az egészségügyben, Mozgássérültek Budapesti Egyesülete, Budapest

Halmos Szilvia (2016): A fogyatékosság orvosi és társadalmi modelljének szintézise, különösen a munkajog területén, Doktori értekezés, PPKE JÁK, Budapest

Hernádi Ilona (2014): Problémás testek, PTE BTK Irodalomtudományi Doktori Iskola, Pécs

Hernádi és mtsi. (2016): Előhang, in: Könczei György és Hernádi Ilona (szerk.), (2016): Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? L'Harmattan Kiadó, Budapest, p. 11

Hernádi Ilona és Könczei György (2013): Szexualitás, anyaság, fogyatékos női testek in: Társadalmi Nemek Tudománya Interdiszciplináris eFolyóirat, 3. évfolyam 2. szám, (p. 17-34)

Hernádi Ilona és Kunt Zsuzsanna (2016): Mit akarnak még a nők?! in: Könczei György és Hernádi Ilona (szerk.) (2016): Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? L'Harmattan Kiadó, Budapest, p. 57

Juhász Márta (2010): A foglalkozási rehabilitáció támogatása pszichológiai eszközökkel, Typotex, Budapest

Kálmán Zsófia (2010) Aki álmában is látja a fényt, De juRe Alapítvány, Budapest

Kálmán Zsófia és Könczei György (2002): A Taigetosztól az esélyegyenlőségig, Osiris Kiadó, Budapest

Kissné Szentmihályi Marian és– Póti Viktória (2004): Fogyatékkal élő emberek in A láthatatlanság vége, Társadalomismereti szöveggyűjtemény, Alapítvány a Társadalomelméleti Kollégiumért, Budapest

Könczei György és Hernádi Ilona (2005): A fogyatékosságtudomány „térképei". In: A felelet kérdései között –Fogyatékosságtudomány Magyarországon. ELTE BGGYK, Budapest, p 10-32.

Könczei György (szerk.) (2009): A Fogyatékosság definíciói Európában: Összehasonlító Elemzés Fogyatékosságtudományi Tanulmányok III. Budapest, ELTE-BGGYK, Budapest

Könczei György és Hernádi Ilona (2011): A fogyatékosságtudomány főfogalma és annak változásai. in. Nagy Zita Éva (szerk.): Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon, NCSSZI, Budapest p 7-28.

Könczei György, Hernádi Ilona, Kunt Zsuzsanna, Sándor Anikó (szerk.) (2015): A fogyatékosság-fogalom alakváltozásai, in: A fogyatékosságtudomány a mindennapi életben, BME Tanárképző Központ, Budapest

Könczei György, Hernádi Ilona, Kunt Zsuzsanna, Sándor Anikó (szerk.) (2015): A fogyatékosságtudomány és feminizmus, in: A fogyatékosságtudomány a mindennapi életben, BME Tanárképző Központ, Budapest

Központi Statisztikai Hivatal (2014): 2011. ÉVI NÉPSZÁMLÁLÁS 11. Fogyatékossággal élők, Budapest, KSH.

Központi Statisztikai Hivatal (2015): 2011. ÉVI NÉPSZÁMLÁLÁS 17. A fogyatékossággal élők helyzete és szociális ellátásuk, Budapest, KSH.

Magyar Fogyatékosügyi Caucus tagjai (2010): A jelentés fogyatékkal élő fiúk, lányok és nők különleges helyzetével kapcsolatos része, in: A magyar civil caucus párhuzamos jelentése az ENSZ egyezményről, SINOSZ-MDAC-FESZT, Budapest (p. 197-210)

Maxwell, J, Watts Belser, J, és David, D (2007): A Health handbook for Women with Disabilities, Hesperian Foundation, USA

Mikola Orsolya (2016): A fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény és hatása, doktori értekezés, PPKE JÁK, Budapest

Pandula András, P. Farkas Zsuzsa, Zsilinszky Gyula (2007): Tervezési segédlet az akadálymentes épített környezet megvalósításához, VÁTI Kht, Budapest

Pandula András (szerk.) (2015): A fogyatékos emberek egyenlő esélyű hozzáférésének biztosítása a szociális ágazatban, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft, Budapest

Rehabilitation Research and Training Center on Developmental Disabilities and Health (RRTCDD) (2017): ACCESSIBILITY TIPS FOR HEALTHCARE PROVIDERS AND FACILITIES (pdf) (letöltve: 2018.03.14) http://rrtcdd.org/wp-content/uploads/2017/06/In-depth-guide-on-accessibility-for-healthcare-facilities.pdf

Robbie Davis-Floyd, Debra Pascali-Bonaro, Rae Davies, Rodolfo Gomez Ponce de Leon (2010): The International MotherBaby Childbirth Initiative (IMBCI): A Human Rights Approach to Optimal Maternity Care, Midwifery Today, Issue 94: 12-14, 64-66, fordította: Fordította: Babcsányi Judit, Lektorálta: Csomóné Lindmayer Katalin – Semmelweis Mozgalom a szülészet újjászületéséért, elnök

Sándor Anikó és Horváth Péter (2016): Miért „teszik ki" a fogyatékossággal született csecsemőket, gyermekeket – és miért fogadják örökbe őket? in: Könczei György – Hernádi Ilona (szerk.) (2016): Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? L'Harmattan Kiadó, Budapest, p. 73

Szabó Mónika (2008): A társadalmi nemekkel kapcsolatos dinamikus nézetrendszerek szociálpszichológiai vizsgálata: Ideológiák és szterotípiák, nemi tipizáltság és társas identitás, doktori értekezés, ELTE PPK, Budapest.

Születésház Egyesület (2014): Akadálymentes? Fogyatékkal élő nők a szülészeti ellátórendszerben (várandósgondozás, szülés, anyaság) című szakmai nap írásos összefoglalója, ELTE BGGYK, Budapest

USAID (2015): Advancing Women and Girls with Disabilities, letöltve: 2018.03.10 (https://www.usaid.gov/what-we-do/gender-equality-and-womens-empowerment/women-disabilities)

Závoti Józsefné (2009): A fogyatékossággal élők társadalmi integrációja a képzés, a foglalkoztatás és a rehabilitáció összehangolásával a hazai viszonyok és az Európai Uniós elvárások függvényében, NYME, Sopron

Zöld András (2013): Akadálymentesítés, Terc Kft. Budapest