



**SZÜLETÉSHÁZ
EGYESÜLET**

Akadály- mentes?

**Fogyatékkal élő nők
a szülészeti ellátásban
(várandósgondozás,
szülés, anyaság)**



Ez a kiadvány a Születésház Egyesület
Akadálymentes? Fogyatékkal élő nők a szülészeti ellátórendszerben
(várandósgondozás, szülés, anyaság) című szakmai
napjának tapasztalatait foglalja össze, melyet 2014. szeptember 5-én
tartottak Budapesten, az ELTE Bárczi Gusztáv
Gyógypedagógiai Karán (<http://www.barczi.elte.hu/>).



A SZAKMAI NAPRÓL FELVÉTEL
IS KÉSZÜLT, MELYET AZ EGYESÜLET HONLAPJÁN TEKINTHET MEG:

<http://www.szuleteshaz.hu/video-akadalymentes-fogyatekkal-elo-nok-a-szuleszeti-ellatorendszerben/>

A KORÁBBI SZAKMAI NAPOKRÓL KÉSZÜLT VIDEÓKAT,
ÖSSZEFOGLALÓKAT MEGTALÁLJA HONLAPUNKON:

<http://www.szuleteshaz.hu/category/projektek/hatranynos-helyzet-nok-a-szuleszeti-ellatasban/>

Hátrányos Helyzet – Nők a szülészeti ellátásban

A szülészeti ellátás jelenlegi formájában a nők többsége kiszolgáltatott helyzetben van. A különböző hátrányos helyzetű csoportokhoz tartozó nőket azonban a rendszerből fakadó negatív hatások halmozottan érinthetik, amelyet gyenge érdekképviseleti lehetőségeik tovább súlyosbíthatnak.

A Születésház Egyesület *Hátrányos Helyzet – Nők a szülészeti ellátásban* című projektjének keretében megvalósuló szakmai napok során alapvető célunk, hogy feltérképezzük a hátrányos helyzetű nők egyes csoportjainak speciális helyzetét a szülészeti ellátásban, és az adott csoportokkal dolgozó szakemberek, a fenntartók és az érintettek bevonásával az ellátó rendszer javításának lehetőségeit feltárjuk.

A PROJEKT TEMATIKÁJA:

- Tudnak-e szülni a magyar nők? Császármetszés és következő szülés szakmai és betegjogi szempontokból (2013. november 29.)
- Értsük meg egymást! Roma nők a szülészeti ellátórendszerben (2014. január 31.)
- Elfeledett szülés – Szülés és anyaság a reprodukciós diskurzusban (2014. április 29.)
- Távol Budapesttől – Várandósgondozás és szülés a vidéki településeken (2014. július 11.)
- **Fogyatékkal élő nők a szülészeti ellátórendszerben - Várandósgondozás, szülés, anyaság** (2014. szeptember 05.)

A projekt a Norvég Civil Támogatási Alap finanszírozásával jött létre.

Akadálymentes? Fogyatékkal élő nők a szülészeti ellátásban

A fogyatékkal élő nők milyen típusú kihívásokkal, nehézségekkel szembesülnek a várandósság, a szülés és a szülés utáni időszakban? Milyen az egészségügyi intézményekkel való találkozás? Mennyire felkészült a hazai egészségügyi rendszer a fogyatékkal élő nők ellátására? Hogyan javítható a szülészeti ellátás, hogy a fogyatékkal élők speciális igényeit is figyelembe tudja venni? Hogyan tudnak segíteni a társszakmák és a civilek? Melyek a legsürgetőbb tennivalók? Mit tudnak önmagukért tenni a nők?

A szakmai nap célja nem volt kevesebb, mint „*valamennyi emberi jog és alapvető szabadság teljes és egyenlő gyakorlásának előmozdítása, védelme és biztosítása valamennyi fogyatékkal élő személy számára, és a velük született méltóság tiszteletben tartásának előmozdítása*”¹, különös tekintettel a szülés körüli jogokra: *az egyenlő hozzáférésre a szabad, biztonságos, tudományos tényeken alapuló, az emberi méltóságot tiszteletben tartó, személyközpontú szülészeti ellátáshoz*. Mindezt azzal igyekeztünk elérni, hogy őszinte párbeszédre keresztül feltártuk a jelenlegi helyzetet elsősorban a nők szemszögéből.

A mostani beszélgetésben – leginkább a rendelkezésre álló idő szűkössége miatt – a fogyatékkal élőknek csak bizonyos csoportjait érintettük, az értelmi fogyatékkal élők helyzetének áttekintése például kimaradt a nap tematikájából. Reményeink szerint a mai rendezvény megalapozza a további együttműködés igényét és lehetőségét, ahol kibővíthetjük majd az érintettek körét.

¹ A Fogyatékkal élők jogairól szóló ENSZ Egyezmény, 1. Cikk

Program

10:00 – 11:30 *Kerekasztal beszélgetés*

BESZÉLGETŐPARTNEREK:

DÓRA KRISZTINA, Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT)

DUBNICZKI CSILLA, De Jure Alapítvány

DR. PERLUSZ ANDREA, gyógypedagógus, főiskolai tanár, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

DR. TOLNAY LAJOS, szülész-nőgyógyász

DR. TOLNAYNÉ CSATTOS MÁRTA, (Vakok Állami Intézete, Vakok Elemi Rehabilitációs Csoportja
(VERCS))

Moderátor: SÁNDOR ERZSI, újságíró

11:30 – 12:00 *Kávészünet*

12:00 – 13:30 *Műhelymunkák*

Műhelymunka I.

„Gyere, és mondd el, Te mit gondolsz! Az anyák hangja”

Moderátor: MECSNÉ FULLAJTÁR ILDIKÓ (HARKE) ÉS VERESS KATALIN

Műhelymunka II.

„Várandósság, szülés, anyaság a szakemberek szemszögéből”

Moderátor: DR. PERLUSZ ANDREA (ELTE BGGYK) ÉS DR. JÁMBOR ANDREA, PH.D (FESZT)

A szakmai nap partnerszervezetei

De Jure Alapítvány www.drahu.org.hu

ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar www.barczi.elte.hu

Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT) Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT) www.efoesz.hu/index.php?m=text&id=104

Hallássérültek Rehabilitációjáért Küzdők Egyesülete (HARKE)
www.harke.hu/page.php?item=1

Vakok Állami Intézete, Vakok Elemi Rehabilitációs Csoportja (VERCS)
www.vakokintezete.hu/vercs.html

További támogatók



STÉG Grafikai Stúdió www.stegdesign.eu

Bevezetés

Az Egyesület azzal a feltételezéssel indította a mostani eseménnyel záruló projektjét, hogy az adott szempontok szerint hátrányos helyzetűnek tekintett nők és az ún. többségi társadalomhoz tartozó társaik hasonló problémákkal szembesülnek a szülészeti ellátás során, legfeljebb a probléma mértéke különbözik: a hátrányos helyzetű csoportokat a rendszerszintű hiányosságok fokozottan érintik. A projekt vége felé közeledve egyre kevesebbet beszéltünk hátrányos helyzetű nők csoportjairól, és egyre többet nőkről, akiknek különböző természetű igényeik és szükségleteik vannak.

A nők részéről eddig minden szakmai napon megfogalmazódott, hogy a szülészeti ellátásban tapasztalható problémák nagy része az attitűddel kapcsolatos, és hogy a nők tapasztalata szerint az utolsó években visszalépés érzékelhető a nők szülés körüli lehetőségeit és jogait illetően.

A fogyatékkal élő nőkről szóló szakmai napra készülve kaptuk az alábbi nyílt levelet. Az édesanya neve elhallgatását kérte arra hivatkozva, hogy a jelenlegi körülmények között büntetésre számíthat az, aki nyíltan kritizálja a fennálló rendszert. Ez a levél nyitotta, és szolgált fonalául a kerekasztal-beszélgetésnek.

Itt is teljes terjedelmében, változtatás nélkül közöljük.

Tisztelt Szakemberek, kedves Szülés körül tevékenykedők!

Úgy gondoljuk, hogy az 1984-ben Bálint Sándor nevével fémjelzett szülészeti humanizálásban az utóbbi években visszaesés tapasztalható, mely a fogyatékkal élő nőket különösen sújtja. Ahol ugyanis a nők természetes igényeinek, értem itt a nem fogyatékos nőket, egyre kevesebb a hely, ott a fogyatékos nők speciális többletigényeinek még sokkal kevesebb.

Konkréten az alábbi problémákat fogalmazzuk meg, melyek nem fogyatékos nőtársainkat is sújtják, bennünket azonban fokozottabban, ugyanis állapotunkból kifolyólag kiszolgáltatottabbak vagyunk, nehezebben jutunk információkhoz, nehezebben érvényesítjük érdekeinket.

1. Az idő hiánya

A szülész orvosi ellátásban nincs idő a betegre, még akkor sem elég ez sokszor, ha fizetett orvossal rendelkezik a szülő nő. Nincs idő a beszélgetésre, bővebb tájékoztatásra, kimerítő magyarázatokra, speciális igények megbeszélésére - és ha ez meg is történik, az orvosok gyakran elfelejtik a megbeszélteket.

Megoldás: biztosítsunk jóval több időt és figyelmet minden szülő nőnek, a fogyatékos nőknek pedig még több időre van szükségük!

2. Bánásmód

Tapasztalat, hogy a fogyatékos nők gyakran kerülnek az ellátórendszerben megalázó helyzetekbe, ez különösen igaz, ha nincs választott orvosuk, szülésznőjük, továbbá ha a választott orvos épp szabadságon van/nincs bent az adott vizsgálatkor, szüléskor az intézményben. De választott orvos esetén is adódhatnak ilyen helyzetek. Ez az állítás szintén minden nőre vonatkozik, egy fogyatékos azonban állapotából kifolyólag még súlyosabban érint.

Megoldás: bánjon mindenki tisztelettel a fogyatékos nővel is, és segítse őt úgy, hogy meghallgatja igényeit, kérdéseket tesz fel neki, ha nem tudja, hogy egy bizonyos helyzetben hogy tud segíteni.

3. Negatív attitűd a gyermekvállalással kapcsolatban, különös tekintettel arra, ha az adott fogyatékoság öröklődési lehetősége fennáll

Sok szakember viseltetik előítélettel a fogyatékos magzatok iránt, de nem minden fogyatékossgal szemben egyforma az előítélet. Az előítéletesség gyakran attól is függ, mit gondol az orvos az adott öröklődő betegséggel rendelkező személyről: életre való-e, miben igényel segítséget az életben, szimpatikus-e neki az adott személy.

Megoldás: annak tudatosítása a szakemberek között, hogy minden élet érték! A fogyatékos ember értékes! Legyen bármely fogyatékosága. Attól, hogy valaki nem tudja megkötni a saját cipőjét, még lehet jó szakember, szülő, legfeljebb tépőzárás cipőt hord.

4. A császármetszések magas, különösen magas aránya

Gyakran az orvosok indokolatlanul alkalmaznak császármetszést egyes fogyatékoságok megléte esetén: pl. mozgássérültek, látássérültek esetén ez tipikus. A szabad vajúdási és kitolási testhelyzet megválasztása indokolatlanná tenne sok császármetszést. Sajnos azonban még a legbababarátabb kórházakban is hajlamosak az orvosok az anyákat a hátukra fektetni különösen a kitolási szakban indokkal vagy indok nélkül.

Megoldás: nők információkkal való ellátása, szülésfelkészítés kifejezetten a fogvatékos nő számára, szabad szülesi testhelyzet megválasztása a kitolási szakban is! Arra biztatni a fogvatékos nőket, hogy a szülés teljes időtartama alatt ők válasszák meg szabadon testhelyzetüket!

5. Több személy jelenlétének megteremtése a kórházi szülésnél

Még a legliberálisabb kórházban is legfeljebb két külsős személy jelenléte megengedett, azonban apás szülés esetén, ha a pár mindkét tagja fogvatékos, nem feltétlen elegendő egy dula jelenléte, indokolt lehet két segítő jelenléte is a pár tagjain kívül. fogvatékos apuka és anyuka esetében Egy külsős segítő szinte elengedhetetlen minden kórházban, azonban ha a pár igényli, két személy jelenlétét is szükséges volna megengedni!

Megoldás: több személy vehessen részt a fogvatékos nő szülésénél, amennyiben az apuka is fogvatékos.

Tudjuk, hogy az orvosok és nővérek helyzete sem könnyű, van kórház, ahol 40 kismamára jut két csecsemős nővér, de olykor nem kell több kis empátiánál, rugalmasságnál, odafordulásnál, és sok probléma megoldódik, megoldódna.

Az idő, a tisztelet, az egyenrangúság olyan értékek, melyek nem függnék pénztől, kizárólag az embertől magától, teremtsük meg sok szép szülés és születés lehetőségét a fogvatékos nők számára is!

Reméljük, sok fogvatékos nő élhet meg a későbbiekben pozitív élményeket a szülészeti ellátás kapcsán, jó munkát és sikereket kívánunk ehhez!

Üdvözlettel,

egy többgyermekes fogvatékos anyuka és barátai

Általános problémák a szülészeti ellátásban

Melyek tehát azok az általános problémák, szükségletek és igények, amelyek minden, a szülészeti ellátásba kerülő nőt érintenek? Hogyan jelennek meg ezek a fogyatékkal élő nők esetében?

Az emberi méltóság és a döntéshozói autonómia kérdése

Ki és hogyan rendelkezik a nő testét érintő kérdésekben? Egyenjogú szereplő-e a nő a szülészeti ellátás során?

A szülészeti ellátás kapcsán egyre nagyobb hangsúlyt kap a nőknek az emberi méltóságot tiszteletben tartó bánásmódhoz való alapvető emberi joga. A nők a várandósság és a szülés bizonyos szempontból kiemelt és érzékeny időszakában különösen is jogosultak a védelemre. Nemrég az Egészségügyi Világszervezet is állásfoglalásban sürgette a határozottabb, szervezettebb és hatékonyabb fellépést a tiszteletteljes szülészeti ellátás megteremtéséért:

www.szuleszhaz.hu/sajtokozlemeney-4/

A választás szabadsága, az önrendelkezési jog figyelmen kívül hagyása mögött mélyebb, az attitűdhez kapcsolódó okok húzódnak meg: a páciens alárendelt szerepe a szakszeméllyel (és az intézménnyel) szemben, vagy a különbözőség elutasítása, a másság elfogadásának a rendkívül alacsony foka a társadalom egészében, témától függetlenül.

Nincs markáns különbség a fogyatékkal élő és egészséges nőtársaik között abban a tekintetben, hogy még ha a szülési jogok biztosítottak is, jogérvényesítésre a nőknek csak nagyon korlátozottan van lehetőségük. Sajnos a nők jogsérelem esetén nem folyamodnak jogorvoslatért, legtöbb esetben semmilyen módon nem jeleznek vissza az ellátórendszernek a jogsértésről, rossz gyakorlatról, negatív tapasztalatról. Ennek legtöbbször az alacsony jogtudatosság, a büntetéstől, a megaláztatástól való félelem, illetve az az oka, hogy a legkevésbé sem hisznek abban, hogy igazukat elismerik. Ahogy abban sem, hogy ezzel hozzá tudnak járulni a változáshoz, az ellátás színvonalának javulásához.

Nem tudományos alapokon álló gyakorlat

A hazai domináns szülészeti gyakorlat nem követi a legújabb, tudományos alapokon álló ajánlásokat. A szakma a természetes szüléskísérésre a mai napig „alternatív”, vagyis a többségitől eltérő módszerként tekint. Az uralkodó gyakorlat számos káros eleme egyszerűen rossz szokásként marad fenn.

A fogyatékkal élő nők ellátásában is számos ilyen szokásos gyakorlat, rutin felfedezhető. A császármetszések aránya a fogyatékkal élő nők körében kiugróan magas, a császármetszés az ő esetükben szinte automatikus. A szakmai oldalon a jelenség mögött hasonló okok állnak, mint az általánosan magas császármetszési arányok mögött: a megfelelő ismeret és gyakorlat hiánya, a nem támogató szakmai környezet, félelem a rossz kimenetelű szülésektől és azok jogi következményeitől, sokszor pedig az egyszerűség, a kényelem.

A fogyatékkal élő nőket fokozottan hátrányosan érinti, hogy legtöbb helyen korlátozzák az ellátás alatt jelen lévő személyek számát. A szülő nőnek sokszor választania kell, hogy a párja, a számára érzelmi biztonságot nyújtó sorstársi segítő nő, vagy adott esetben jelnyelvi tolmács legyen-e jelen a szülésnél.

Információhiány

A fogyatékkal élő nők, hasonlóan más nőtársaikhoz, szóbeszéd alapján tájékozódnak, nincs szervezett és hitelesített információ forrásuk, ahová a szülészeti ellátással kapcsolatban fordulhatnak. Ahhoz a szakemberhez mennek, „akiről azt hallották, hogy kedves a fogyatékosokkal”. A nyitott hozzáállás megbecsülendő, azonban nem biztosíték a megfelelő színvonalú ellátásra.

A várandósság, szülés, gyermekágy tekintetében a fogyatékkal élő és nem fogyatékos nők egyaránt tájékozatlanok. Kevés hiteles információforrás áll rendelkezésükre arról, hogy egészségi állapotuknak megfelelően milyen lehetőségeik vannak a szülés terén. Ugyanúgy az orvosra és nőtársaik beszámolóira vannak utalva abban is, hogy az adott intézmény milyen irányelveket és szabályokat követ pl. a szülésindítás, császármetszés, szüléskísérés témáira vonatkozóan. A kórházak szülészeti mutatói nem elérhetők, a nők döntő többsége nem tudja, hogy egy adott intézményben milyen ellátásra számíthat.

A bizalmi légkör hiánya a szülés alatt

Az általános félelem, szorongás és kiszolgáltatottság mellett, melyet a legtöbb nő átél a szülés közben, a fogyatékos nők sokszor mély önbizalomhiányban szenvednek: „vajon meg tudom-e csinálni, alkalmas vagyok-e a szülésre?” A szülésnél jelen lévő személyek ezért rendkívül fontos szerepet töltenek be, és segíthetik az anyát abban, hogy biztonságban érezze magát.

Magyarországon a szülések nagyon kis százaléka zajlik olyan bizalmi légkörben, amelyre a nőnek szüksége van ahhoz, hogy a lehető legkevesebb komplikációval hozhassa világra gyermekét. Ez pedig nem pénz, hanem szemlélet, sokszor jóindulat kérdése.

A fogyatékkal élő nők speciális problémái

Negatív hozzáállás a gyermekvállalással kapcsolatban

A fogyatékkal élő nők esetében attitűdbeli problémák jelennek meg a gyermekvállalással kapcsolatos előítéletek esetében: különösen akkor, ha a fogyatékoság öröklődhet, a szülők számos esetben előítéletet és megalázó bánásmódot tapasztalnak mind a szakemberek, mind a szélesebb társadalom részéről. A szakemberek nem tartják tiszteletben a szülők döntését, hanem saját véleményüket helyezik előtérbe. A hozzáállásuk és viselkedésük leginkább attól függ, mit gondolnak az adott betegségről, milyen személyes tapasztalatai vannak a fogyatékkal élőkről, esetleg milyen világnézetet vallanak. Az erős előítéletek és a támogatás hiánya miatt kevesebb fogyatékkal élő vállal gyermeket, mint amennyien valóban szeretnének.

A szakemberek elégtelen képzése

Az ellátás rendkívül felkészületlen a fogyatékkal élők ellátására. A szülészeti ellátásban részt vevő szakemberek képzésének nem része a fogyatékkal élők ellátásához szükséges érzékenység, elméleti tudás és gyakorlat megszerzése. Nincs kidolgozva követendő protokoll a fogyatékkal élők ellátására. A legtöbb szakember a praxis alatt szerzi meg első tapasztalatait, és alakítja ki a maga módszereit. Széles körben elérhető továbbképzések, fórumok gyakorlatilag nincsenek.

Mivel a szülészeti ellátórendszerbe a védőnőkön keresztül érkeznek a nők, és az ellátást a védőnő koordinálja, az ő informálásuk, képzésük és támogatásuk kiemelkedően fontos lenne.

A továbbképzések szervezésénél azonban szem előtt kell tartani az ésszerű alkalmazkodás elvét²: sokkal hatékonyabb jelnyelvi tolmácsot biztosítani a hallássérült anya számára, mint jelelni tanítani a szülészorvosokat.

A megfelelő orvosi és gyógyászati eszközök hiánya

A kórházak elvileg akadálymentesítettek, de a gyakorlatban az akadálymentesítés sokszor szervesen: órákba telik kerekesszéket keríteni, vagy nincsenek olyan hordágyak, amelyek nagyobb súlyú mozgássérült szállítására, mozgatására alkalmasak lennének. A nőgyógyászati vizsgálószéket sem úgy tervezték, hogy mozgáskorlátozott nő is akadálytalanul használni tudja.

A szakember sokszor nem tudja, hogy fogyatékkal élő nő érkezik rendelésre, ezért a legjobb szándék ellenére sem mindig képes felkészülten fogadni a páciens. Látássérült nő esetén pl. szükséges, hogy szóban szólítsák rendelésre a beteget, ne a kijelzőn, hallássérült nő esetén éppen fordítva.

² 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 fogyatékossgal élő személy alapvető emberi jogainak és szabadságainak a mindenkit megillető, egyenlő mértékű élvezetét és gyakorlását (ENSZ Egyezmény, 2. Cikk)

Javaslatok

Rendszerszintű feladatok

- Megfelelő mennyiségű és minőségű idő biztosítása az ellátásra
- A szakemberek kompetenciáinak és kapacitásainak ésszerű felhasználása, átszervezése
- Továbbképzések kidolgozása, speciális kompetenciákat igazoló minősítési rendszer kidolgozása
- Érzékenyítő képzések szervezése, különös tekintettel a fogyatékkal élők gyermekvállalással kapcsolatos jogaira³
- A képzésbe be kell vonni azokat, akik már rendelkeznek tapasztalattal ezen a területen. A felhalmozott tudást használni kell
- Szakmai protokollok kidolgozása
- Nagyobb mértékben támogatni az egyetemes tervezés elve⁴ alapján készült eszközök használatát
- Akadálymentes ellátást biztosító intézmények kialakítása országsszerte, és ehhez kapcsolódó szervezett és hitelesített információs központ létrehozása
- Az orvosi dokumentációban jelezni kell, ha a személy valamilyen fogyatékkal él!
- Annak biztosítása, hogy az ellátás során annyi személy jelen lehessen, amennyit a nő igényel

³ **ENSZ Egyezmény, 23. cikk:** Az otthon és a család tiszteletben tartása

1. A részes államok minden szükséges és hatékony intézkedést megtesznek a fogyatékossgal élő személyekkel szembeni hátrányos megkülönböztetés megszüntetéséért a házasság, a család, a szülői szerep és a rokoni kapcsolatok terén, másokkal azonos alapon, az alábbiak biztosítása céljából:

b) a fogyatékossgal élő személyek jogának elismerése, hogy szabadon és felelősségteljesen dönthessenek gyermekeik számát és korkülönbségét illetően, hogy hozzáféréssel bírjanak az életkornak megfelelő információkhoz, a reprodukzív és családtervezési oktatás elismerést nyerjen, valamint, hogy biztosítsák számukra e jogok gyakorlását lehetővé tevő eszközöket;

c) a fogyatékossgal élő személyek, beleértve a gyermekeket is, termékenységének másokkal azonos alapon történő fenntartása.

2. A részes államok megfelelő segítséget nyújtanak a fogyatékossgal élő személyek számára gyermeknevelési feladataik teljesítéséhez.

4. A gyermek, vagy egyik, vagy mindkét szülő fogyatékossga alapján a gyermeket szüleitől elválasztani minden esetben tilos.

⁴ **„Egyetemes tervezés”**-en a termékek, a környezet, a programok és szolgáltatások oly módon történő tervezését értjük, hogy azok minden ember számára a lehető legnagyobb mértékben hozzáférhetőek legyenek: adaptálás, vagy speciális tervezés szükségessége nélkül. Az egyetemes tervezés nem zárhatja ki a fogyatékossgal élő személyek csoportjai számára szükséges támogató-segítő eszközök és technológiák indokolt esetben történő használatát.

Sorstárssegítők népszerűsítése

A sorstárs segítők jelenlétének pozitív hatásai kevésbé ismertek a szakma előtt, pedig számos problémára jelenthetnek megoldást a túlterhelt, forráshiányos egészségügy számára. Segíthetik a nőt az információszerzésben, az érzelmi biztonság fenntartása pedig bizonyított módon, közvetlenül járul az anyai elégedettséghez az ellátással kapcsolatban, és a jó szülési kimenetelhez.

Számos nemzetközi jó gyakorlat létezik a sorstárs segítők (peer-to-peer) modell alkalmazására speciális helyzetű nők esetében.

A sorstárssegítők a nő számára a leghitelesebb és leghatékonyabb segítséget jelenthetik a képessé tevés szemszögéből nézve. A nők igénylik a sorstársakkal való közösséget: a személyes példa megosztását, a sorstársi segítők jelenlétét a nehéz élethelyzetekben.

Sajnos a rendszer a sorstárs segítőköt nagyon nehezen fogadja be, félreérti támogató szerepüket, és elutasítja jelenlétüket arra hivatkozva, hogy nem szakemberek.

Itt hívnánk fel a figyelmet arra, hogy Magyarország az elsők között írta alá az ENSZ Egyezményt, amely szintén kiemeli a sorstársi segítségnyújtás jelentőségét, és meghatározza azokat a szempontokat, amelyeket a támogató programok tervezésénél figyelembe kell venni.⁵

Információhoz való hozzáférés javítása

A szülésre való személyes felkészülés, információszerzés a fogyatékkal élő anyák esetében azt is magában kell, hogy foglalja, hogy mennyire van felkészülve az adott intézmény.

Szükség van szervezett információs bázisok kialakítására, és az akadálymentes információs kiadványok támogatására.

Támogató szolgáltatások és szervezetek fejlesztése

Hatékonyan bizonyulnak a segítők hálózatok (pl. www.vgyke.com/hir/elindult-a-vgyke-mentor-szulo-halozata, Látássérült vagy látássérültként gyermeket nevelő mentorszülők hálózata), ezek működtetése azonban anyagi és humán erőforrást igényel, amit rendkívül nehéz előteremteni.

⁵ **ENSZ Egyezmény, 26. Cikk:** Habilitáció és rehabilitáció

1. A részes államok megtesznek minden hatékony és szükséges intézkedést - *ideértve a sorstársi segítségnyújtást is* - annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek számára 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.

Az e célt szolgáló habilitációs és rehabilitációs programok

a) a lehető legkorábbi szakaszban kezdődnek, és az egyéni igények és képességek multidiszciplináris értékelésén alapulnak;

b) támogatják a közösségben való részvételt és az abba való befogadást, önkéntes alapon működnek, és a fogyatékossgal élő személyek lakóhelyéhez - a vidéki régiókat is beleértve - a lehető legközelebb vannak.

2. A részes államok támogatják a habilitációs és rehabilitációs szolgáltatásokban dolgozó szakértők és személyzet képzésének és továbbképzésének fejlesztését.

3. A részes államok támogatják a habilitációhoz és rehabilitációhoz kapcsolódó, a fogyatékossgal élő személyek számára tervezett támogató-segítő eszközök és technológiák elérhetőségét, ismeretét és használatát.

A már működő támogató és érdekképviselői szervezetek tevékenységét összhangba kell hozni. A fogyatékkal élők szakmai és politikai érdekérvényesítő ereje alacsony, ezért ahhoz, hogy az egyébként is heterogén szükségleteknek és igényeknek érvényt tudjunk szerezni, szükséges a kiegyenlített képviselő és a konszenzusra törekvés.

Közösségfejlesztés

„A személyes példa ereje a legnagyobb” TOLNAYNÉ CSATTOS MÁRTA

A legtöbbet egymásért maguk a nők tehetnek. A helyi szinten, alulról szerveződő kisközösségek (anyaklubok, hálózatok) biztonságos teret adhatnak a családoknak, hogy találkozzanak és egymás a mindennapok feladatainak megoldásában támogassák. A nőket leginkább az segítheti, hogy tapasztalt anyákkal találkoznak. Ez önbizalmat ad, és sok praktikus tudást. A váratlan helyzetek kezelésében is ezek a közösségek tudnak hatékony segítséget nyújtani.

Visszajelzés érkezett arról is, hogy a segítő szándékú kezdeményezések nehezen találják meg az érintett nőket: nehéz egy eseményre mozgósítani őket, nehéz visszajelzést szerezni tőlük. Alacsony a bizalom a nem fogyatékos nőtársak felé, pedig minden támogatást fontos lenne elfogadni. Ehhez is arra lenne szükség, hogy helyi szinten erős közösségek szerveződjenek, ahol a személyes kapcsolaton keresztül a fogyatékkal élő nők könnyebben elérhetővé váljanak.

A láthatóság növelése

„Mindenkít arra bátorítok, hogy kommunikáljon, jöjjön elő, mutassa meg az életét.” LEONA

A fogyatékoság vállalásának, a láthatóság növelésének szükségessége és hatékony módjai a beszélgetés visszatérő eleme volt. A szemléletváltásért – legyen szó az egészségügyi rendszerről vagy a szélesebb társadalomról – maguk a fogyatékkal élő nők tudnak a legtöbbet tenni azzal, hogy világosan és határozottan megfogalmazzák szükségleteiket és igényeiket, illetve megosztják tapasztalataikat.

A stigmatizációtól és kirekesztéstől való félelem miatt sokan titkolják fogyatékoságukat, ha van rá módjuk.

A nem ismerésből fakadó félelem, és a félelem szülte rossz reakciók ellen az egyik legjobb gyógyírt természetesen a sokszínűség elfogadását, a befogadó társadalmat erősítő intézményi struktúrák jelenthetnék, ahol a kora gyermekkortól kezdve mindannyian személyes tapasztalatot szerezhethetnének arról, hogy hogyan lehet együtt élni.

Emellett a nők hangjának a megerősítése szükséges. A legtöbbet maguk az érintett nők tudnak tenni azzal, hogy elsőkézből adnak információt magukról, történeteikről, küzdelmeikről, sikereikről, szükségleteikről, igényeikről.

A személyes történeteket az online térben is láthatóvá kell tenni, pl. blogok indításával (pl. <http://sikerul.com/>), társadalmi kampány szervezésével.

Rendkívül fontos az érintettek helyes szociális viselkedését ösztönözni. Fejleszteni kell a készségeinket, hogy egyszerűen és világosan megfogalmazzuk mit és hogyan szeretnénk, hogyan tudnak nekünk segíteni. Segítséget kell biztosítani az érintetteknek, hogy megtanulják feldolgozni a sérelmeket, a megaláztatást, amelyet nap, mint nap átélnek.

Az önmagunkért való kiállás, itt és most, ahogyan képesek vagyunk rá, az első, és talán legfonto-

sabb lépés a változás felé. Erősítsük meg magunkat, legyünk bátrak, és ne tántorodjunk el, ha nem érünk el azonnal eredményt. Ebből a szempontból teljesen lényegtelen, hogy fogyatékkal élők vagyunk vagy sem.

Üzeneteink a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló Egyezmény alapján

A fogyatékkal élő személy a sokszínű társadalom szabad és egyenjogú tagja: egyszeri és megismételhetetlen. Egy közülünk.

3. Cikk: Az Egyezmény Alapelvei

- a) veleszületett méltóság, az egyéni autonómia tisztelete, beleértve a saját döntés meghozatalának szabadságát és a személyek függetlenségét;
- b) a hátrányos megkülönböztetéstől való mentesség;
- c) teljes és hatékony társadalmi részvétel és befogadás;
- d) a fogyatékossgal élő személyek különbözőségének tisztelete és elfogadásuk az emberi sokszínűség, valamint az emberiség részeként;

A fogyatékossg nem a fogyatékkal élők magánügye: az érintett személy fogyatékossga, a környezet, és a társadalom viselkedése együtt határozza meg.

A fogyatékossg változó fogalom: a fogyatékossgal élő személyek és az attitűdbeli, illetve a környezeti akadályok kölcsönhatásának következménye, amely gátolja a fogyatékkal élőket a társadalomban való teljes és hatékony, másokkal azonos alapon történő részvételben. (Preambulum, e)

A fogyatékossg nem a fogyatékkal élők magánügye: a fogyatékkal élők jogainak és lehetőségeinek biztosítás bizonyítottan jó hatással van a társadalom egészének jóllétére.

A fogyatékossgal élő személyek emberi jogaik és alapvető szabadságaik teljes körű gyakorlásának, és a fogyatékossgal élő személyek teljes körű részvételének előmozdítása nem csak a társadalomhoz való tartozásuk érzését erősíti, hanem a társadalom emberi, szociális és gazdasági fejlődésében, továbbá a szegénység felszámolásában jelentős előrehaladást eredményez. (Preambulum, m)

Semmit rólunk nélkülünk!

A fogyatékossgal élő személyeket tevékenyen be kell vonni a programokkal és politikával kapcsolatos döntéshozatali folyamatokba, különösen az őket közvetlenül érintők vonatkozásában.

(Preambulum, o)

Gyakorlati tanácsok szakembereknek

Ha nem tudja, mik az Önhöz forduló, fogyatékkal élő nő képességbeli határai, ha nem tudja, hogyan segítsen, a legjobb és legegyszerűbb megoldás, ha tiszteletteljes módon megkérdezi az érintettet.

Ha látássérült nő érkezik Önhöz:

- Mutakozzon be. Ne érintse meg a nőt, anélkül, hogy ne kérné előtte az engedélyét.
- Kínálja ülőhellyel, vezesse a székhez, ne hagyja, hogy a terem közepén álljon.
- Ha bottal érkezik, ne vegye el tőle.
- Ne gondolja automatikusan, hogy egyáltalán nem lát.
- Megszokott módon, hangfekvésben és hangerővel beszéljen.
- Minden írásos anyagot olvasson fel neki. Ha a nő aláírására van szükség, vezesse a kezét a megfelelő helyre.
- Köszönjön el, mielőtt távozik a teremből.

Ha hallássérült nő érkezik Önhöz:

- Kérdezze meg, hogy igényel-e jeltolmácsot. Kérdezze meg, hogy a kommunikáció milyen formáját részesíti a nő előnyben.
- Ha jeltolmács, vagy családtag érkezik a nővel, beszélgetés közben a nőre, és a kísérőjére nézzen.
- Mielőtt beszélni kezd, győződjön meg róla, hogy a nő figyel Önre. Ha nincsenek szemkontaktusban, finoman érintse meg a karján.
- Ne kiabáljon, de artikuláljon természetellenes módon, de beszéljen világosan, érthetően. Beszéd közben nézzen a nőre. Ne takarja el a száját.
- Ne használjon bonyolult, összetett mondatokat és fogalmakat. Fogalmazzon világosan, lehetőség szerint képi nyelvet használva.

Ha mozgáskorlátozott nő érkezik Önhöz:

- A nőhöz beszéljen, ne a kísérőjéhez.
- Ne feltételezze, hogy a mozgáskorlátozott nő értelmileg is akadályozott.
- Ha lehetséges, foglaljon helyet úgy, hogy szemmagasságba kerüljön a nővel.
- A nő hozzájárulása nélkül ne vegye el a mozgást segítő eszközt, illetve gondoskodjon arról, hogy a nő visszakapja, mielőtt Ön távozik.
- Ha kerekesszékkal érkezik, ne támaszkodjon rá, és ne fogja meg a kerekesszéket a nő engedélye nélkül.
- Ha a nő mozgása szükséges, kérdezze meg a nőtől, hogy milyen korlátokkal képes mozogni, és hogy hogyan tudnak neki segíteni.

Ha beszédben akadályozott nő érkezik Önhöz:

- Ha a nő beszéde lassú vagy nehezen érthető, ne feltételezze, hogy a nő tanulási vagy értelmezési nehézségekkel küzd.
- Ha nem érti, amit a nő mond, nyugodtan kérdezzen vissza, ne tegyen úgy, mintha értené az elhangzottakat.

- Tegyen fel eldöntendő kérdéseket, amelyekre igennel vagy nemmel válaszolhat.
- Hagyjon neki annyi időt, amennyi szükséges ahhoz, hogy elmondhassa a problémáját. Legyen türelemmel.

(A szakmai nap tapasztalatait és az alábbi kiadványt felhasználva: http://en.hesperian.org/hhg/A_Health_Handbook_for_Women_with_Disabilities:To_the_health_worker)

Ajánlott irodalom

Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. képzései szakemberek számára
www.fszk.hu

De Jure Alapítvány kiadványai
www.drachu.org.hu/oldalak/kiadvanyaink.html

Fogyatékos emberek az egészségügyben
www.meosz.hu/doc/mbe_kiadvany.pdf

Dr. Kálmán Zsófia: *Aki álmában is látja a fényt... (Anyaság - akadálymentesítés nélkül)*
Tanulmány fogyatékos nők gyermekvállalásáról, De Jure Alapítvány, Jogot Joggal IV, 2010.

Tolnayné Csattos Márta: *A csecsemőgondozás speciális technikái : tájékoztató kiadvány látássérült szülők, nagyszülők, rokonok, ismerősök, barátok és az őket segítő szakemberek számára*, Vakok Állami Intézete, 2011.

A fogyatékos anyákat nem támogatja a társadalom
www.szulok.babafalva.hu/a-fogyatekos-anyakat-nem-tamogatja-a-tarsadalom

Redshaw M, Malouf R, Gao H and Gray R: *Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period*. BMC Pregnancy and Childbirth 2013, 13:174
www.biomedcentral.com/1471-2393/13/174

A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló Egyezmény, és az ahhoz kapcsolódó
Fakultatív Jegyzőkönyv, 2007.
www.net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A0700092.TV

A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló Egyezmény
(Könnyen-érthető módszerrel készült kiadvány)
www.un.org/disabilities/documents/natl/hungary-ez.pdf

2nd Manifesto on the Rights of Women and Girls with Disabilities in the EU
www.womenlobby.org/news/ewl-news/article/european-disability-forum?lang=en

A Health Handbook for Women with Disabilities
www.en.hesperian.org/hhg/A_Health_Handbook_for_Women_with_Disabilities

Giving Birth
www.sexualityanddisability.org/reproduction/giving-birth.aspx

Panasztételi lehetőségek

Az intézmények akkor tudnak javítani az ellátás minőségén, a női jogvédő, érdekképviselői szervezetek pedig akkor tudnak a nők segítségére lenni, ha az esetleges panaszoknak hivatalos nyoma van. Elégtelen ellátás vagy nem megfelelő bánásmód esetén sajnos a nők nagy része még kirívó esetekben sem tesz panaszt, nem fordul jogorvoslathoz. Ennek egyik oka, hogy a nők nem ismerik a panasztétel lehetséges formáit, és nem tudják, hova fordulhatnak segítségért.

A panasztételi lehetőségekről az **Egyesületünk honlapján** tájékozódhatnak:

www.szuleteshaz.hu/informacios-anyag-a-valasztas-joga-a-tiedde-ismered-e-a-lehetosegeidet/

Segítséget kérhetnek az **Egyesület jogsegélyszolgálatától,**

www.szuleteshaz.hu/projektek/jogsegelyszolgalat/

vagy a területileg illetékes **betegjogi képviselőtől!**

www.obdk.hu/jogvedelmi-kepviselok-elerhetosegei.html

A (kormányzati) **Országos Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi és Dokumentációs Központ** panaszoldala:

www.obdk.hu/panaszlada.html

www.szuleteshaz.hu
info@szuleteshaz.hu

Önkéntesek jelentkezését az alábbi címen várjuk:
info@szuleteshaz.hu

Kérjük, támogassa Egyesületünket adója 1%-ával!
Adószám: 18242416-1-42

Adományokat az alábbi számlaszámon fogadunk:
Születésház Közhasznú Egyesület
CIB Bank: 10700567-65588927-51100005



SZÜLETÉSHÁZ
EGYESÜLET