

FOGYATÉKKAL ÉLŐK SZEXUÁLIS EGÉSZSÉGPOLITIKÁJA, SZEMPONTJAI ÉS PROBLÉMÁI

SEXUAL HEALTH POLICY, ASPECTS AND PROBLEMS OF PEOPLE WITH DISABILITIES

Forrai Judit

az MTA doktora, az MTA Élettudomány-történeti Munkabizottság elnöke
egyetemi tanár, Wesley János Lelkészképző Főiskola, Semmelweis Egyetem Népegészségügyi Intézet
forrai.judit@med.semmelweis-univ.hu

ÖSSZEFOGLALÁS

A szexualitás minden olyan fizikai, érzelmi, szellemi és társadalmi tényező eredménye, amely életük végéig befolyásolja az emberek fejlődését. A fogyatékossgal élők számára különösen fontos a fizikailag tágabb értelemben vett szexualitás meghatározása. Eltérő, hogy a különböző fogyatékossgai feltételek miként befolyásolják a szexuális funkciót és viselkedést, és milyen szexuális nehézségek fordulnak elő leggyakrabban. Az a személy, aki nem tudja használni testének egy részét, azért még egyenlő joggal rendelkezik a szexuális érzések, cselekmények megtapasztalására. Ez azonban sok nehézséggel jár a partnerkapcsolatban, hiszen attól függ, hogy milyen az egyén fizikai, mentális állapota, továbbá az őt körülvevő család emberi vagy szakmai attitűdje, vagy az intézet személyzete stb., amelyek ezen a területen különböző mértékben segítik a fogyatékkal élőket.

ABSTRACT

Sexuality is a result of all physical, emotional, intellectual, and social factors that have a continuous impact of people's development up to the end of their life. Defining sexuality in broader physical terms is particularly important for people with disabilities. It is different how disabling conditions affect sexual function and behaviour and which sexual difficulties most commonly arise. A person who is not able to use specific parts of his/her body still has an equal right to experience full sexual feelings and acts. However, this has a number of difficulties depending on the individual's physical, mental condition, the human and professional attitude of his/her family or the staff of the relevant facilities etc. which may differently assist disabled people.

Kulcsszavak: szexualitás, szükségletek, egészségügyi politika, fogyatékossg, szexuális nehézségek

Keywords: sexuality, needs, health policy, disability, sexual difficulties

A fogyatékoság része az emberi állapotnak, szinte mindenki átmenetileg vagy véglegesen károsodott vagy károsodik valamikor az életben, és azok, akik túlélnek vagy elkerülik fiatalabb éveikben, azok időskorban fogják megtapasztalni szervezetük egyre nehezebb működését – a fogyatékos –, amely az étellel együtt járó természetes folyamat.

A két terület – a szexualitás és a fogyatékoság – globális egészségpolitikájáról együttesen ritkán olvashatunk, elenyésző számú szakmai diskurzus, kutatás, cikk jelenik meg általában is, különösen a hazai szaktudományban, mintha nem is létezne ilyen jellegű téma, probléma, megoldandó feladat.

Pedig napi szintű, égető, konstans represszióban lévő probléma, ugyanakkor egyesek szerint nem „ízléses” téma, amellyel nem is kell foglalkozni – hisz akkor nincs is.

A fogyatékoság kórképe egyre szélesebb spektrumban jelenik meg a mai orvosi, pszichiátriai és szociális szféra szakirodalmában; klasszifikációs, etiológiai, antropológiai, genetikai, szociológiai magyarázataink vannak már a különböző fogyatékoságok állapotáról, azok kialakulásáról, így igen plasztikus, differenciált diagnózisokat tudunk már felállítani, ám e sokféle betegség kezelésében, rehabilitációjában és főleg a társadalmi reintegrációjában szinte áthidalhatatlan szakadék akadályozza a 21. századi társadalomban elvárható, egyenes vonalú fejlődést.

A FOGYATÉKOSSÁGRÓL ÉS AZ AKADÁLYOZOTTSÁGGAL ÉLŐKRŐL

A fogyatékoság összetett, az okozott hátrányainak leküzdését célzó beavatkozások sokrétűek, állandóan változó kontextusban fordulnak elő. A fogyatékoság rendkívül változatos.

A WHO (World Health Organization, Egészségügyi Világszervezet) fogyatékoság meghatározása szerint a fogyatékoság nem zárja ki az egészséget, nem betegség, hanem állapot. A mai fogalom tartalma hosszú társadalmi vita után alakult ki. A WHO 1980-as meghatározása szerint három, fokozatilag és tartalmilag eltérő fogalmat különböztet meg: ok, betegség → *sérülés*, károsodás (impairment) → *fogyatékoság*, funkciózavar (disability) → *akadályozottság*, hátrány (handicap). A *sérülés*, károsodás a szervezet szintjén értelmezhető, az ember élettani működésének bármiféle rendellenességeként vagy hiányosságaként; a *fogyatékoság*, funkciózavar a képességek szintjén, pszichés összefüggésben nyilvánul meg; az *akadályozottság*, hátrány pedig társadalmi szinten jelenik meg, amely korlátozza, esetenként meg is akadályozza, hogy az egyén betöltse kortól, nemtől, társadalmi és kulturális tényezőktől függő mindennapi szerepét (Vidonyiné Sólmos, 2010). Ily módon az akadályozottság, a károsodás és a fogyatékoság társadalmivá válik.

Az 1997-ben újrafogalmazott WHO fogyatékoságértelmezés már jelentős szemléletbeli változást tükröz: a károsodás és a társadalmi részvétel közötti kölcsönhatásokat is tartalmazza, amely pontosan jelzi, hogy a károsodásból adódó hátrányok mértéke és megítélése (de akár az állapot rosszabbodása is) jelentős mértékben függ a társadalmi elfogadottságtól, a társadalom által nyújtott mozgástértől, lehetőségektől (Harvey, 2003).

A hátrány nemcsak az egyén fizikai állapotától, hanem az egészségügyi szolgáltatás elérhetőségétől és minőségétől is függ, pedig az egészségügyi szükségletekhez való hozzáférést biztosítani kell. Ezt az ENSZ-egyezmény, a *Committee on Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) a fogyatékkal élők jogairól szóló előírásaiban általában, de különösen a 25. cikkelyben megerősíti, hogy elérjék a megkülönböztetés nélküli legmagasabb szintű egészségügyi ellátást (UN Human Rights, 2006).

A fogyatékoságot és a funkcióképesség csökkenését a fogyatékoság nemzetközi osztályozása *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) többféle szempontból csoportosítja (WHO, 2017): testi funkciókra és struktúrákra, a tevékenységeket és részvételt, a kontextuális tényezőket környezeti és személyes aspektus szerint egységbe foglalva. Így a fogyatékoság mint gyűjtőfogalom finomabb distinkciók szerint csoportosítható. A fogyatékos emberek száma a világban egyre növekvő tendenciát mutat.

1. táblázat. A fogyatékos személyek becsült adatai, WHO, 2018 (URL1)

- Több mint egymilliárd ember, a világ népességének a hetedrésze, 15%-a él valamilyen fogyatékosággal.
- 110–190 millió felnőtt jelentős funkcionális nehézségekkel él.
- A fogyatékoság aránya egyre nő a népesség elöregedése, valamint a krónikus betegségek növekedő előfordulása és egyéb egészségi, környezeti stb. okok miatt.
- A fogyatékkal élő emberek kevésbé férnek hozzá az egészségügyi ellátáshoz, és ezért az egészségügyi szükségleteik nem kielégítőek.

A 2016-os mikrocenzus szerint Magyarországon a fogyatékkal élők száma 408 ezer fő, ebből kb. 200 000 a mozgássérült, jelentős csoportot képeznek a gyengénlátók, a nagyothallók, a mentálisan sérültek, illetve a súlyos belszervi fogyatékosok; egyenként mintegy 34–67 ezer fős sokaságot alkotnak.

25%-kal emelkedett az értelmi fogyatékosok csoportja, így ez közel 50 000 főt jelent. Az autisták száma az előző, a 2011-es mikrocenzushoz képest 9000 főre duplázódott meg. A növekedést a már előbb említett differenciált diagnózis, korai felismerés, jobb lehetőségek, tudományos etiológiai kutatások eredményezhették, attól függetlenül, hogy a megoldásban nagyobb lett a lemaradás. De hozzájárul

a fogyatékosok növekedéséhez a környezeti ártalmak tartós és káros hatása a megtermékenyítéstől a magzati élet fejlődésén keresztül a születésig és körülményeiig, valamint a gazdasági-szociális ellátás teljes átalakulása, akár a támogatások drasztikus megvonása, akár az egészségi ellátás elérhetőségében kialakult súlyos nehézségek miatt (Janák–Tokaji, 2018).

A FOGYATÉKOSSÁG ÉS A KÖRNYEZET

A fogyatékosokkal élő emberek környezetükkel való viszonya nemcsak tudományos szempontból vizsgálendő probléma, hanem a fogyatékosokkal élő személyek sorsát is nagyban befolyásolja. A család, az iskola, a munkaadók, a társadalmi közmegejtés, az intézményi és a jogi szabályozási rendszer az ő esetükben ugyanolyan erővel konstruálja a függőségi helyzetet, mint maga a fogyatékos.

A család lenne az ideális, érzelmileg megfelelő környezet a fogyatékkal élőknek, de ez természetesen függ a fogyatékos mértékétől (az enyhe állapottól a halmozottságig, akár az autizmus, értelmi sérülés, mozgáskorlátozottság), a család hozzáállásától (alkoholfüggőség, agresszió stb.), a család létszámától (például nehezen oldható meg az egyszülős családban; különösen fogyatékos gyerek esetében többnyire a férj/társ otthagyja az anyát a gyerekekkel vagy a gyerekekkel), az ellátó család fizikai és egészségi állapotától, valamint a család gazdasági helyzetétől stb.

A fogyatékosok társadalmi helyzete a történelem során a 19. századig szegregációs történet, ám az integráció a többségi társadalomba igen lassan halad. Ez a haladás egybeforr a neveléstörténet és mentalitástörténet nagy vonulataival is. A fogyatékos személyek nevelésének mai történeti tanulmányozása már kitágult horizontban vizsgálja az interdiszciplináris tudományterületeket, és azok szemléletét olvasztja egybe pedagógiai, orvosi, irodalmi, művészeti aspektusból, ám a fogyatékkal élők szexuális életével, érzelmeivel többnyire nem foglalkoznak.

A fogyatékkal élők fizikai ellátása teljes mértékben leköti a családot vagy az intézetek alacsony bérű, létszámhiánnyal küszködő, nem megfelelő felkészültségű ápolóit és a segítő személyzetet. A bizonyos fogyatékosokkal élő személyek korlátozott képességeiből és speciális szükségleteiből az is következik, hogy életfeltételeik kialakításában nem hagyhatók teljesen magukra, és ezeknek az életfeltételeknek a létrehozásakor a felnőtt értelmi sérültek adottságait messzemenően figyelembe véve az érintettek sajátosságaihoz illeszkedő és ezért számukra az életminőség komfortos karakterét nyújtó környezeti feltételeket kell (kellene) létrehozni. Ugyanez lenne érvényes a hosszú, gyakori kórházi ellátás idejére is.

Az értelmi sérültek hazánkban is elterjedt, hagyományosnak mondható intézményi ellátási formája a különböző intézetekben való elhelyezés. Ez az életforma

általában szegregált neveléssel párosul, hiszen ezekre az intézményekre jellemző, hogy a fogyatékos emberek együtt, egy élettérben töltik a mindennapjaikat. Egy helyen laknak, dolgoznak, és végzik szabadidős tevékenységüket.

Erre az életvitelre jellemző, hogy a sérült személyek rövid időn belül hospitalizálódnak, az önállósági és szociális kompetenciák alacsony szintjén maradnak, a személyiségfejlődés sokszor gyermeki szinten reked meg.

Ezek a jellemzők tovább csökkentik az alkalmazkodás, társadalmi beilleszkedés esélyeit. Alapvető élményeket, reakciókat nem tudnak megismerni, nincs terük tanulni, tapasztalni, így ezeket később sem tudják alkalmazni.

FOGYATÉKOSSÁG ÉS SZEKUALITÁS

Kétféle megközelítésből indulhatunk ki: egyrészt a társadalom hozzáállásából a fogyatékosok szexualitásáról alkotott elképzelések, elvárások alapján, másrészt magából a fogyatékos emberek szexualitásából.

A fogyatékos emberek éppúgy megtapasztalják a szexuális érzelmeket, késztetést, és ugyanúgy vágnak a fizikális és érzelmi élvezetre, mint bárki más (Egholm, 2015). Egy egészséges fiatal jó szexuális életéhez elengedhetetlen az egyén szocializációja, vagyis a tanult viselkedési módok elsajátítása a társadalomban, az adott nemének megfelelően. Fokozott nehézségbe ütközik a szocializáció ezen a területen a fogyatékosok életében. E nehézség többirányú és több-rétű. Maga a fogyatékoság fizikális és mentális határokat szabhat, de maga a szocializációs folyamat létrejötté, a családi, a szűk környezeti és a társadalmi integráció is igen nagy akadályokat hárít e természetes vágy tudomásul vevésében, annak kielésében.

Rengeteg tévhittel, előítélettel, megbélyegzéssel és a kirekesztés tényével kell megküzdeni a fogyatékos emberek szexuális életének elfogadásában. Tévhitek, negatív attitűd és sztereotípiák (Coyne, 2016) keringenek, amelyek megnehezíthetik és megbélyegzik a szexuális életet élőt vagy élni akarót. Az alábbi tévhitek keringenek a fogyatékos emberek szexualitásáról:

- a fogyatékkal élő nőknek és férfiaknak nem kell a szex;
- a fogyatékkal élő nők és férfiak szexuálisan „túlfűtöttek”;
- a fogyatékkal élő nők és férfiak nem érezhetnek „igazi” szexet, szerelmet;
- a fogyatékkal élő nők szexuálisan vonzóak;
- a fogyatékkal élő fiúknak és lányoknak nem kell szexuális oktatás;
- a fogyatékkal élő nőknek és férfiaknak sokkal fontosabb szükségleteik vannak, mint a szex;
- a fogyatékkal élő (mint a retardáció) nőknek és férfiaknak nem kell a gyerek, és nem szabad megengedni, hogy gyermekük legyen;
- minden fogyatékos ember heteroszexuális;

- csak önállóan működőképes egyén képes kezelni a kapcsolatait;
- fogyatékos nők nem lehetnek anyák;
- senki sem támadja meg szexuálisan a fogyatékos személyeket.

A tények azonban mást mutatnak. A fogyatékos emberek éppúgy kívánják a szexet, mint minden más ember, a fogyatékos nem akadályozza ennek, a kapcsolatok számos formában vannak jelen a fogyatékosok életében. A fogyatékos embernek éppen annyi szexuális joga van, mint a többségnek: joga van szexuális partnert választani, akár azonos, akár különböző nemű legyen a társa, joga van a gyerekvállaláshoz, az oktatás és a tájékoztatás alapvető fontosságú információihoz, joga van, hogy csökkentse a kiszolgáltatottságot és a visszaéléseket. A társadalom gyakran úgy véli, hogy a szellemileg fogyatékos embereknek egyáltalán nincsenek jogaik arra, hogy szociális és szexuális kapcsolatokat gyakoroljanak.

A szellemileg fogyatékos emberek néha úgy látszanak, mintha szexuálisan deviánsak lennének, holott csak a szexuális viselkedésükből hiányzik a szocializáció. A fizikális ellátásuk mellől hiányzik az a hosszú tanulási folyamat, amelyet ép társaik gyermekkorban kapnak meg a családban és az iskolában. Kevésbé esik erről szó intézményekben, bentlakásos otthonokban. Egyrészt a tanulás lassabban megy, és nehézségekbe ütközik, másrészt nem foglalkoznak ezzel a témával. Így aztán persze kirí a környezetéből, aki nem kapta meg azokat a viselkedési szabályokat, amelyeket minden társadalom és közösség kiérlel magában. A fogyatékos ember éppúgy igényli az ugyanolyan szexuális egészségügyi ellátást, gondozást, szűrővizsgálatok elvégzését, mint a társadalom többi tagja, például a szexuális úton terjedő fertőzések ellenőrzését, emlőszűrést, méhnyak- és prosztataszűrést stb.

A fogyatékosok világában a szexualitásról alkotott kép olykor fragmentált, nem egyenletes, kevés információ jut el hozzájuk, és az sem biztos, hogy megfelelő kognitív szinten tudják feldolgozni, így a szexuális szocializációjuk strukturált beépítési módja megfelelő lesz-e, alkalmazni tudják-e a feléjük áradó információkat.

Akik napi szinten foglalkoznak fogyatékkal élő fiatalokkal és felnőttekkel azok pontosan tudják, a szexualitás napi, eleven jelenléte mennyire involválódik életükben. Nem ez a probléma, mert ez a teljes normális létforma, hanem a kezelő személyzet, a társadalom viszonyulása, a fogyatékosokkal szembeni évezredek óta jelen lévő stigmatizáció, szegregációs folyamat, és ezen belül ennek hatványozott jelentkezése, ha a fogyatékos emberek szexualitásáról van szó.

Ugyanakkor tény, hogy sokszor az intézeti tér az egyetlen olyan közeg, ahol a sérülteknek lehetőségük van kapcsolatokat teremteni, baráti és párkapcsolatokat kialakítani, esetleg szexuális életet élni. Már az 1960-as években felmerült e sívár és egyhangú élethelyszín *normalizációja*, vagyis olyan környezet kialakítása,

illetve a sérült emberekkel való bánásmód, segítségnyújtás elősegítése, hogy a fogyatékkal élők az átlagos, „normális” életet élők közé tartozzanak, normális élményeket szerezzenek a mindennapjaikban.

„Az elszigetelés (izoláció) és az elkülönítés (szegregáció) a társadalom tudatlanságából és előítéleteiből táplálkozik. Az értelmi fogyatékos emberek kisebb csoportjai életmódjának integrációja és normalizációja ezzel szemben lehetőséget biztosít a mindennapi személyközi kapcsolatok fejlesztésére, amelyek alapot képeznek a megértés, a szociális elismerés és az egyének integrációja számára” (Nirje, 1994).

Ennek fontos része a párkapcsolatok elismerése a család, az intézetek és a társadalom által, a szexualitásról való diskurzus, a lehetőség megteremtése, segítése, a szexuális nevelés stb. Figyelembe kell venni, foglalkozni kell vele, és segítséget kell nyújtani a fogyatékosággal élő személyek szexuális örömeinek eléréséhez, a felmerülő problémákat meg kell oldani, és szexuális egészségük védelmét is biztosítani kell.

A többi rehabilitációs specialitással összehasonlítva kevés a szexuális rehabilitációra vonatkozó kutatás is. Kim D. Anderson (2007) több száz gerincvelő-sérülést (Spinal Cord Injury, SCI) szenvedő személyt vizsgált meg annak felmérésére, hogy milyen prioritások befolyásolják leginkább az életminőségüket (MacHattie–Naphtali, 2009). Megállapította, hogy a quadriplegiával (négy végtag bénulása) élő személyek számára a kar- és a kézfunkció visszanyerése volt a legfontosabb, a szexuális funkció visszanyerése volt a második legmagasabb prioritás. A paraplegiában (kétoldali szimmetrikus végtagbénulás) szenvedők számára a szexuális funkció visszanyerése volt a legfontosabb. Egy másik tanulmány szerint a kezelt károsodást is csökkentette a szexuális elégedettség a gerincvelő-sérülésben szenvedő személyeknél (Anderson et al., 2007).

Intézetekben a szexualitás megélésének lehetősége kizárólag az intézet vezetésének döntésén múlik. Van intézet (a legtöbb ilyen), ahol e probléma megoldásaként szedálják a lakókat, van, ahol ún. intim/rózsaszín szoba működik (felügyelt és irányított keretek között, amely megsértve a magánélet intimitását szintén ellentétes az ENSZ-határozat szellemiségével a túlzott felügyelet miatt), és zömmel szigorú szabályok akadályozzák meg az intézetben élők szexuális életét (külön hálószobák, férfi és női szárny). Magyarországon alig van otthon-intézet, ahol együtt, egy szobában élhetnek a párok.

Hatalmas problémaként élük meg a szexualitás jelenlétét a lakók és a kezelő személyzet tagjai egyaránt. A kezelő személyzetben senki nem érzi saját kompetenciájának az erről való beszélgetést, segítséget, megoldást.

A közel száz éve alapított Philadelphia Alapítvány keretén belül már évtizedekkel ezelőtt több európai országban képeztek olyan szociális segítőköt mozgásukban korlátozottak számára, akik fizikailag segítenek például két mozgássérült fizikai körülményeinek megteremtésében, hogy zavartalanul tudjanak szerelmi,

érzelmi, szexuális életet élni, akár speciális bútorok, asztalosmunkák, berendezések elkészíttetésével.

Szexualitással kapcsolatos témák a fogyatékos személyek relációjában nem a kiegyensúlyozottság, elégedettség, pozitív érzelmek megélési oldaláról kerülnek bármikor felszínre, hanem a problémák kriminális oldaláról, a kihasználás, az erőszak, a tehetetlen függőség miatt. Nem esik szó a családtervezésről, a boldog párkapcsolat kialakításáról, a szexuális felvilágosításról, a kezelőszemélyzet képzéséről és a szexuális szolgáltatásokról.

Nyilvánvaló, hogy a fogyatékossgal kapcsolatos bármilyen téma a jogok és gyakorlat különbözőségéből adódik, de kérdés, kinek mihez és mennyi a joga, ki gyakorolja, és ki, hogyan ellenőrzi a jogok érvényesülését. Erre vonatkozólag az ENSZ ratifikált egyezményeinek a világ legtöbb országa részese, ám a megvalósítás igen eltérő. Elsősorban az emberi jogok elsődlegessége írja felül a javaslatokat, intézkedéseket, de figyelembe kell venni a különböző kockázatokat, a segítő személyzet kompetenciahatárait, az ellenőrzött segítség minőségét. Például a betegjogi képviselő intézménye létrejött, ám tudjuk, többnyire hogyan működik, mennyire akadályozzák az akár állami, akár egyházi fenntartású intézmények a valóságos jog gyakorlását a betegek „érdekében”.

MIT LEHET TENNI?

Magáról a szexualitásról szóló mindennapi beszélgetéseink során, az aktuális problémák megoldására irányuló segítségkérés, segítségnyújtás, oktatás, felvilágosítás területén még mindig a szemérem és szégyen határán állunk, annak ellenére, hogy általában komoly erőfeszítéseket tettünk és teszünk a szexualitásunk megértése és a megfelelő társadalmi diskurzusa érdekében, ugyanakkor különösen keveset a fogyatékosok vagy bármilyen hátránnyal élők szexualitását illetően (például fedél nélküliek, drogfogyasztók, autisták, downosok, értelmi sérültek, migránsok, prostituáltak, melegek, érzékszervi sérültek stb.), mert akár beszélni is róla még mindig többnyire tabunak számít hazánkban.

Mivel a szexualitás alapvető része az emberi létnek, így a gondozók és nővérek tanúai a mindennapok problémáinak, folyamatosan kapcsolatban vannak a betegekkel az intim jellegű fizikális ellátásukban is. Szakmai határok választják el a gondozói és nővéri „hatalmat” a beteg kiszolgáltatottságától. A gondozói, ellátói, nővéri hatalom a szakmai helyzetből adódik, valamint a betegek védtelenségéből, kiszolgáltatottságából, önérvényesítésük hiányából, a nyilvánosság erejének elérhetetlenségéből, szoros családi védelem és társadalmi kapcsolatok, ápolási kontroll hiányából.

A gondozóknak, nővéreknek mindent meg kell tenniük, hogy tiszteletben tartásuk és biztosítsák a betegközpontú kapcsolatot, és ne éljenek vissza „hatalmuk-

kal”. Fontos tehát, hogy a gondozó és az ápoló mit tud tenni a beteg érdekében, a beteg mennyire tudja felfogni, megérteni, alkalmazni a felé irányuló segítséget, hogy viszonyulnak a betegek hozzátartozói-gyámjai e kérdéshez. A probléma sokrétű és összetett.

A FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK SZEQUÁLITÁSÁVAL FOGLALKOZÓ IRÁNYELVEK ÉS STRATÉGIÁK FEJLŐDÉSE, KIALAKULÁSA

Az első, szexualitással és emberi kapcsolatokkal foglalkozó olyan irányelvgyűjtemény, amely széles körű vitát kavart, a Hounslow Szociális Szolgálat által 1982-ben kiadott *Értelmi fogyatékkal élő emberek szexualitása – irányelvek a gondozó személyzet számára* (Sexuality of Mentally Handicapped People – Guidelines for Care Staff) című dokumentum volt.

A Hounslow-nyilatkozat nyíltan kifejti az irányelvek célját: mind a dolgozók, mind a tanulási nehézségekkel élők védelmét. Olyan témákat vitattak meg, ahol különféle érdekek ütközhetnek (például a tanulási nehézséggel élők és szüleik között) (Forrai, 2003).

Egyértelmű, hogy bármilyen viselkedésnek, eljárásnak jogi keretek között kell maradnia. A jogi sémák világos megértetése mind a közösség, a kezelő személyzet, mind a tanulásban akadályozottak számára alapvető védelmet jelent. Így például egy, a gondozottal való barátságos megbeszélés a szexualitásról szóló tájékoztatásban alapvető feladat.

A Hounslow-nyilatkozat számos „diszkrét”, bizalmas területet tárgyalt meg, így például a fogamzásgátlás, a szexuális kapcsolat, a házasság-együttélés, a maszturbáció, a homoszexualitás témáját is. Korán felismerték, hogy a személyzet emberi értékrendje ütközhet a fogyatékosoktól elvárt viselkedéssel. A Hounslow-nyilatkozat világosan kimondja, hogy a személyzet személyes, emberi, morális értékrendje nem erőltethető a tanulási nehézségekkel élő emberekre. Ebből következik, hogy a személyzet emberi értékeiről szóló bármilyen vita és az, hogy ez milyen mértékben kell, hogy befolyásolja munkájuk során a viselkedésüket, komoly előrelépést, változást hozott. Milyen mértékben válhat külön a személyzet morális értékrendje? Van-e a személyzetnek joga bizonyos helyzetek megakadályozására, saját értékrendjük alapján? Ezek a témák éppoly aktuálisak ma is, mint a korai dokumentumok születésekor.

Az irányelvek fejlődésének következő szakaszában már megjelentek hivatkozások a normalizációra és más értékes elvekre. 1993-ban bármilyen becsülendő volt is a szándék, ezek az elkészült dokumentumok az évek során elveszítették a jelentőségüket (URL2).

A humán szolgálatokban gyakran vannak olyan helyzetek, amikor az egyik személy nagymértékben ellenőrizheti a másikat (függ a másiktól). És fontos, hogy

ezt ne használják „másra”, például kizsákmányolásra. Mindig fontos az idioszinkratikus viselkedés ellen védekezni, különösen, ha ez helyi normává válik (például elmeógyógyintézetekben). A fentieket számba véve, a kérdésre, hogy van-e szükség stratégiára és elvekre, a válasz az, hogy mindkettő hasznos. Stratégiára azért, hogy a különféle tevékenységek összhangban legyenek a joggal, az értékrenddel és irányelvekkel. Bizonyos nehézségek ellenére ezen dokumentumok létrehozása azt sugallja, hogy az egészségügyön belül a szexualitás és az emberi kapcsolatok témája továbbra is viták és megbeszélések tárgya.

2009-ben újabb megfogalmazás született a WHO részéről (WHO, 2009). Ez az útmutató ajánlásokat fogalmaz meg a különböző cselekvési területekre: a partnerség kialakítása érdekében fontos a fogyatékos személyek szervezetével való kapcsolat kialakítása. A szempontok és programok tervezése és kialakítása kedvezőbb, ha fogyatékos személyek is részt vesznek a fejlesztésben. Növelni kell a hozzáférhetőséget. Biztosítani kell, hogy minden Sexual and Reproductive Health (SRH) program elérhetővé váljon a fogyatékossgal élő személyek számára. Az SRH-programok célja, hogy elérjék az egész világot. A nemzeti SRH-politikát, törvényeket érvényre kell juttatni a költségvetésben is. A UNFPA (United Nations Population Fund, ENSZ Népesedési Alap), a WHO és egyéb reprodukcióval foglalkozó partnerszervezeteknek meg kell bizonyosodniuk arról, hogy a fogyatékkal élő személyeket érintő minden SRH-jogszabályt betartanak. Kutatásokkal kell előmozdítani az SRH-témák korszerű kidolgozását a fogyatékos személyek számára.

A FOGYATÉKOS EMBEREK ELLÁTÁSÁNAK VALÓSÁGA

A fogyatékos emberek visszatérő, gyakran hosszúra nyúló intézeti és kórházi ellátása alatt napi szinten merül fel a természetes szexualitás igénye és az ezzel járó viselkedés látható hatása (izgatottság, nyugtalanság, agresszió, maszturbáció stb.), ezért különösen nagy figyelmet igényel a velük való beszélgetés, felvilágosítás és a gyakorlati segítségnyújtás azok részéről, akik velük szoros kapcsolatban vannak, úgymint a gondozó, ápoló, gyógyító, segítő személyzet. Az érintettek fizikai ellátása is sokkal több időt és törődést kíván, és mivel napi szinten szoros fizikai, ellátási kapcsolatban vannak a személyzettel, ezért nagy súly nehezedik a vállukra a fenti problémák megértésében és valamilyen szintű megoldásában.

Mint az előzőekben láttuk, az ENSZ, WHO, UNICEF (United Nations Children's Fund, ENSZ Gyermekalap), UNFPA és számtalan nemzetközi szervezet a jogállást, a működést, a problémák felismerését több évtized alatt harcolták ki, ismertették el, foglalták törvénybe, kötöttek szerződést stb. Azonban ezt a napi ellátásáig lebontva az egyes fogyatékos ember differenciáltan tapasztalhatja, attól

függően, hol él, milyen az egészségügyi ellátás és ahhoz az ő hozzájárása, milyen anyagi háttér szab határt az ellátásában.

Ezek a társadalmi különbségek, a technikai felszereltségek egyenlőtlen elosztása és még nagyon sok egyéb indok, például politikai, gazdasági tényezők okozzák a méltatlan különbséget a fogyatékos ellátásban. Persze ez nemcsak hazánkra érvényes, hanem világjelenség. A fogyatékos emberek nagyon sok esetben nem részesülnek ép embertársaikkal azonos színvonalú egészségügyi ellátásban (WHO, 2011).

Ennek oka a fent említetteken kívül részben az, hogy az egészségügyi szolgáltatást nyújtók nem ismerik a fogyatékos emberek helyzetét, jogait, részben pedig az, hogy nincsenek pontos ismereteik a fogyatékos emberek speciális szükségleteiről. Mindezek ismerete pedig elengedhetetlenül fontos annak biztosításához, hogy az egészségügyi szolgáltatásokat a fogyatékos emberek másokkal egyenlő módon tudják igénybe venni (Földesi, 2013).

A gyenge szakértelem is befolyásolja a minőséget, csökkenti a hozzáférhetőséget és a megfelelő szolgáltatások elérését. A World Health Survey ötvenkilenc országból gyűjtött adataiból (2002–2004) kiderült, hogy a fogyatékkal élő embereknek több mint kétszer akkora valószínűséggel kell számolniuk azzal, hogy az egészségügyi szolgáltatói képességek nem megfelelőek az igényeik kielégítésére, négyszer nagyobb valószínűséggel bántanak rosszul velük, és majdnem háromszor nagyobb valószínűséggel tagadják meg tőlük a szükséges egészségügyi gondoskodást. A személyzet hiányának okai közé tartozik az egészségügyi dolgozók rosszul fizetettsége, és kb. 80%-nak nincs speciális képzése (McFarlane–McLean, 2003).

SZEXUÁLIS SEGÍTSÉG, HOLISZTIKUS ELLÁTÁS A NAPI MUNKÁBAN

Bár általánosan elfogadott a szakemberek részéről, hogy a fogyatékos emberek is szexuális lények, a gyakorlatban gyakran rosszul kezelik, nem megfelelően állnak hozzá, ha egyáltalán akarnak foglalkozni ezzel a kérdéssel. Azonban a szakemberek, ápolók és terapeuták tudják, hogy fontos a szexuális önkifejezés, lehetőséget kell rá biztosítani, megfelelő helyzetben az egyéneket támogatni kell, különböző módokon, akár egyéni, akár csoportos foglalkozások alkalmával. Sokkal nagyobb súly és felelősség hárul a gondozókra, ápolókra ezen a területen is. Aránytalan ez a kapcsolat, korántsem egyenlő, partneri. De akkor felmerül a kérdés, mégis ki döntheti el, eldöntheti-e bárki is, hogyan szabályozzák, milyen elvek szerint és milyen szempontok alapján, esetleg milyen kereten belül a többség éppen akkori szabályozó szerepét, amikor a fogyatékosok szexualitásáról van szó? Ismerjük a történelem során a különböző társadalmi reakciókat a fogyatékosokkal szemben. Akár a Taigetoszt, akár a börtönben vasra verteket, akár megbecsülteket, akiket

udvari bolondként ismertek el stb. (Gordosné Szabó, 1963). Mindezen régebbi intézkedések a teljes kihasználtságot, az elnyomást és a regressziós elveket hirdették. Mára azonban a nemzetközi irányelvek, stratégiák, törvények legalább írásban biztosítják a fogyatékosok jogait. A gyakorlat azonban többnyire nem követi a törvényeket és ajánlásokat.

A holisztikus ellátás bio-pszicho-szociális megközelítést jelent, amely egyaránt magában foglalja az egész embert, a teljes fogyatékos létet, beleértve a felmerülő szexuális problémákat. Nem lehet elmenni e probléma mellett, amikor hosszabb, élethosszig tartó intézeti ápolási időről van szó, óhatatlanul előjönnek ezek a megválaszolásra váró kérdések is. Számos betegség, baleset vagy a kezelések következtében szexuális diszfunkciók jöhetnek létre. Ma már sok útmutató, tankönyv, szakirodalom készült a személyzetnek, hogy lehetővé tegyék a szexualitással kapcsolatos témákról való bizalmas beszélgetést az ápoltjaikkal (Forrai, 2017).

Kiemelt helyzetet jelent, ahol már működik rehabilitációs nővér – ezeket a kérdéseket meg tudják beszélni, tanácsot tud adni (Aloma, 1992). Az ápolóknak, gondozóknak, nővéreknek több akadályt kell leküzdeniük, hogy a kulturális és szakmai sztereotípiák ellenére segíteni tudjanak a betegeken.

A fogyatékos páciensekkel való szexuális élettel kapcsolatos megbeszélés, felvilágosítás, vagyis az oktatás lassabb ütemben történik. E nevelés célja, hogy készségeket építsen, megfelelő nyelvet és viselkedést segítsen elő. A szexuális nevelés általában igen hasznos és többirányú, hozzásegíti a sérültet a pszichoszexuális és szociális fejlődéshez.

Ezek segítségével elérhető, hogy személyisége fejlődjön, növekedjen az informáltsága a szexuális kultúráról, javítsa az örömszerző funkcióit, vállalja nemi identitását. A fogyatékosok társadalmi beilleszkedésének segítésére ma már több nemzetközi és hazai módszert dolgoztak ki. A felvilágosítás hatására módosul a kognitív, kommunikációs és nyelvi képességek fejlődése; kialakulhatnak az interperszonális kapcsolatok. Fontos a nevelési, oktatási és egyéb terápia dinamikája, a nővér, a kórházi szociális munkás, a hozzátartozók felkészültsége, és felkészítése arra, hogy növeljék a szexedukációs ismereteket, módszereinek elsajátítását, interakciók határainak ismeretét, felkészítsen a dinamikus kapcsolat kialakítására, a szégyenmentes beszélgetésre, szem előtt tartva az autonómiát, tiszteletben tartva az önbecsülést.

HAZAI KÍSÉRLET

2001-ben kísérleti jelleggel az egyik gyógypedagógiai intézményben a tanulásban és értelmileg akadályozott, súlyosan és halmozottan sérült bennlakó diákok (6–16 éves korig) számára dolgoztunk ki egy másfél évig tartó szexuális oktatási tervet – ahol korábban nemcsak fizikai agresszió, hanem a lakók között szexuális

erőszak is előfordult (Forrai–Lengyel, 2003a, b). Az oktatási program sikeres lett; nemcsak a diákok, de a gondozók és tanárok számára is kidolgozott, tantestületre szabott oktatási tantervet valósítottunk meg. Így a tanárok és gondozók helyben tanulták meg kezelni a diákoknál természetesen felmerülő bármilyen szexuális megnyilvánulást és azok kezelését (például önismeret, elfogadás, önkifejezés, simogatás és ütés közötti különbség, maszturbáció, agresszió, erőszak stb.). A kézikönyvet 2003-ban tankönyvvé nyilvánította az akkori Oktatási Minisztérium, és továbbképzéseket tartottunk az ország területén a tanároknak, pedagógusjelölteknek. A Kaposvári Egyetemen és a Bárczi Gusztáv Főiskolán (ma egyetemi kar) több félévre bekerült a gyógypedagógusok kurrikulumába. Szülői csoportokat indítottunk Down-szindrómás szülőknél vidéken és Budapesten. Csepp a tengerben. Mire a tankönyvek érvényesítésének jogszabályi előírása szerint öt év után a tankönyv megújítására sor kerülhetett volna, részben az új szakmapolitikai irány elutasítása, részben a megszűnő tankönyvválaszték és az egyéb támogatások elmaradása miatt minden abbamaradt. Hirtelen már nem volt igény erre az oktatásra, pedig a hormonok változatlanul működtek és működnek a mai napig, s ezután is.

A szexuális témákat felölelő oktatás hiánya is nagy gondot, szakmai hátrányt okoz. Ezért a gondozók, nővérek, ápolók oktatási szakterületét kellene fejleszteni a betegek szexuális egészségével kapcsolatos információkról, tévhitekről, viselkedésről, attitűdváltozásról és értékek ismeretéről, kiemelve a fogyatékkal élők speciális problémáit a mindennapi gyakorlatban.

ÖSSZEZÉS

A fogyatékos emberek szexuális problémáinak kezelése megfelelő szabályozás mellett igen hatásos lehet az intézeti és kórházi gondozók, nővérek, szociális munkások, pedagógusok munkájában, amelyre igen nagy szükség és igény van. E munkára alaposan és speciálisan kell felkészülni úgy, hogy se a beteg, se az ellátók joga ne sérüljön, viszont jó terápiás eredményt lehessen elérni, annak ellenére, hogy a jelen magyar valóság még nem készült fel a több mint 16 000 fős gondozó-, nővér-ápoló- és orvoshiánnyal e téma szakszerű, időigényes megoldására.

IRODALOM

- Aloma, R. (1992): Gender: An Overview of the Nurse's Role in Dealing with Sexuality. *Sexuality and Disability*, 10, 2, 71–79. DOI: 10.1007/bf01103839
- Anderson, K. D. – Borisoff, J. F. – Johnson, R. D. (2007): The Impact of Spinal Cord Injury on Sexual Function: Concerns of the General Population. *Spinal Cord.*, 45, 5, 328–337. DOI: 10.1038/sj.sc.3101977, <https://www.nature.com/articles/3101977>

- Coyne, D. (2016): *Supporting Sexuality Practice Guide. Practice Guide for Practitioners Who Support People with Disability*. V1, January 2016, <https://bit.ly/2NfvS3a>
- Egholm, A. (2015): *Nurses' Attitudes and Beliefs towards Discussing Sexuality with Patients*. Bachelor's Thesis. 36+9. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/93763/Egholm_Aurel.pdf;jsessionid=945EF1E9067CFAEDE13BCB3C900B91CA?sequence=1
- Forrai Judit (2003): *Értelmi sérültek érzelmi és szexuális nevelése*. Tankönyv. Az Oktatási Minisztérium 5/1998. (II. 18.) MKM rendelet 4 § (1) határozata alapján. Budapest: Szex Edukációs Közhasznú Alapítvány
- Forrai Judit (2017): Kettős tabu: fogyatékosok, szexuális igények a kórházi ellátás alatt. *Nővér*, 30, 3, 12–21. <http://www.elitmed.hu/kiadvanyaink/nover/kettos-tabu--fogyatekosok--szexualis-igenyek-a-korhazi-ellatas-alatt-15060/>
- Forrai J. – Lengyel A. (2003a): *Én-kép-kirakó /alsó tagozatos tanulóknak*. Budapest: Sex Educatio Közhasznú Alapítvány
- Forrai J. – Lengyel A. (2003b): *Felnőttország-járás /felső tagozatos tanulóknak*. Budapest: Sex Educatio Közhasznú Alapítvány
- Földesi E. (2013): *Fogyatékos emberek az egészségügyben*. Budapest: Mozgássérültek Budapesti Egyesülete, http://www.etikk.hu/wp-content/uploads/2013/05/MBE_Fogyatekos_Emberek_az_egeszsegugyben.pdf
- Gordosné Szabó A. (1963): *Gyógypedagógia-történet a XX. századig*. II. Budapest: Tankönyvkiadó
- Harvey, A. et al. (2003): A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO). Budapest: Egészségügyi Világszervezet, <http://mek.oszk.hu/09700/09756/09756.pdf>
- Janák K. – Tokaji K. (szerk.) (2018): *Mikrocenzus 2016. 8. A fogyatékos és az egészségi ok miatt korlátozott népesség jellemzői*. Budapest: KSH, https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/mikrocenzus2016/mikrocenzus_2016_8.pdf
- MacHattie, E. – Naphtali, K. (2009): *PleasureABLE. Sexual Device Manual for Persons with Disabilities*. Disabilities Health Research Network UBC, http://www.scipt.org/documents/documents_details.php?documentID=137&author_surname=Disability%20Health%20Research%20Network
- McFarlane, L. – McLean, J. (2003): Education and Training for Direct Care Workers'. *Social Work Education*, 22, 4, 385–399. DOI: 10.1080/02615470309140, https://www.researchgate.net/publication/238399591_Education_and_Training_for_Direct_Care_Workers
- Nirje, B. (1994): Das Normalisationsprinzip – 25 Jahre danach. *Vierteljahrschrift für Heilpädagogik und Nachbargebiete*, 63, 1, 13–32.
- Shalton, D. (1992): Client Sexual Behaviour and Staff Attitudes. *Journal of the British Institute of Mental Handicap (APEX)*, 20, 2, DOI: 10.1111/j.1468-3156.1992.tb00664.x
- UN Human Rights (2006): Convention on the Rights of Persons with Disabilities. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html> (25.art.)
- Vidonyiné Solyos Rita (2010): *A sajátos nevelési igényű tanulók integrált oktatására való érzékenyítéshez kapcsolódó pedagógiai módszerek támogatása*. Nyugat-Magyarországi Egyetem, https://www.srpszkk.hu/tamop412b/sni_tanulok/index.html
- WHO (2009): *Promoting Sexual and Reproductive Health for Persons with Disabilities WHO/UNFPA Guidance Note*. WHO, https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/srh_for_disabilities.pdf
- WHO (2011): *World Report on Disability*. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_en.pdf
- WHO (2017): *International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)*, WHO 2001, 2017, <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

URL1: *Disability and Health. Fact Sheet*. Reviewed November 2018. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

URL2: *Strategy for Equality. A Strategy for Equality Summary of the Report of the Commission on the Status of People with Disabilities Commission*. 1993. <http://nda.ie/nda-files/A-Strategy-for-Equality.pdf>

URL3: *United Nations Decade of Disabled Persons 1983–1992 World Programme of Action Concerning Disabled Persons*. 1982. <http://www.independentliving.org/files/WPACDP.pdf>