



SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH



ISTI SMO

Zagreb, 2015.

ISTI SMO

Sadržaj

1. UVOD	4
2. SPOLNOST I SPOLNO ZDRAVLJE.....	5
3. DEKLARACIJA O SEKSUALNIM PRAVIMA.....	5
4. EDUAKCIJA O SPOLNOSTI	7
5. ZAŠTITA SPOLNOG I REPRODUKTIVNOG ZDRAVLJA	8
6. ODGOVORNO SPOLNO PONAŠANJE.....	8
7. SPOLNO PRENOSIVE BOLESTI.....	9
8. SEKSUALNO NAPASTVOVANJE I ZLOSTAVLJANJE	10
Protokol o postupanju u slučaju nasilja u obitelji	10
Protokol o postupanju u slučaju seksualnog nasilja	10
SOIH-SOS telefon za žene s invaliditetom žrtve nasilja	10
9. DOŽIVLJAJ VLASTITOG TIJELA I SPOLNOST KOD ADOLESCENATA S MD I NMB.....	11
10. IZAZOVI S KOJIMA SE SUSREĆU OSOBE S MD I NMB	11
11. SPOL I INVALIDITET	12
12. TEMA SPOLNOSTI U OBITELJI	14
13. SPOLNOST I REPRODUKTIVNO ZDRAVLJE KROZ KONVENCIJU O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM	14
14. KORISNI KONTAKTI.....	17
15. LITERATURA	19

Izdavač:	Savez društava distrofičara Hrvatske Zagreb, Nova Ves 44
Za izdavača:	Marica Mirić
Autori:	Stojan Marinković Marica Mirić Maja Bijelić Slobodan Marinković Sanja Rimac
Grafička obrada:	Vedran Eškić
Tisak:	Correctus media d.o.o.
Naklada:	300 komada

1. UVOD

Dugogodišnje iskustvo SDDH u radu s osobama s (MD) i NMB pokazalo je kako ih obitelj, prijatelji i šira društvena zajednica i općenito osobe s invaliditetom vrlo često smatraju aseksualnim bićima, što ih kod samih osoba dovodi do iskrivljene slike o sebi.

Mladi s MD i NMB su u odnosu na svoje vršnjake uskraćeni da o spolnosti uče razmjenom vršnjačkog iskustva. Dolazi do socijalne izolacije te nemaju podršku među vršnjacima, obitelji i medicinskom osobljem. Javlja se nesigurnost i narušava se slika o sebi te se zbog toga teško odlučuju na partnerske odnose, dok zbog značajnog nedostatka informacija može doći do neželjenih trudnoća i pojave spolno prenosivih bolesti.

Kako bi se smanjio rizik od dobivanja spolno prenosivih bolesti mlade će osobe s MD i NMB bit će educirane i informirane kroz ovu brošuru o glavnim čimbenicima rizika obolijevanja od spolno prenosivih bolesti, vrstama bolesti, mjerama prevencije, simptomima i načinima liječenja. Osobe s MD i NMB i njihove obitelji tim informacijama moraju pokloniti posebnu pažnju upravo zbog toga što se radi o nasljednim bolestima. Pri tom je prije planiranja roditeljstva potrebno otići na genetičko savjetovanje. Savjetovanje je važno za osobe koje imaju MD i NMB i žele postati roditelji, ali i za članove njihovih obitelji, koji bez obzira što nemaju MD i NMB, mogu biti nositelji gena

Brošura je tiskana u sklopu projekta „Isti smo“ financiranog od strane Grada Zagreba – Gradskog ureda za zdravstvo, čiji je cilj informirati obitelji i osobe s MD i NMB o spolnosti i izazovima koje donosi.

2. SPOLNOST I SPOLNO ZDRAVLJE

Svjetska zdravstvena organizacija – WHO za spolnost i spolno zdravlje dala je sljedeće definicije: „**Seksualnost (spolnost)** se odnosi na samu jezgru ljudskog bića koja uključuje spol, rod, seksualni i rodni identitet, seksualnu orijentaciju, eroticizam, emocionalnu privrženost i ljubav, te reprodukciju.“

„**Spolno zdravlje** je stanje fizičkog, emocionalnog, mentalnog i društvenog blagostanja koje je u vezi sa spolnošću; to nije tek puka odsutnosti bolesti, disfunkcije ili nemoći. Spolno zdravlje zahtjeva pozitivan pristup, puno poštovanja prema spolnosti i spolnim odnosima, kao i sposobnost imanja ugodnog i sigurnog spolnog iskustva, gdje neće biti prisile, diskriminacije i nasilja.“

Na spolno zdravlje utječe čitav niz različitih faktora, od spolnog ponašanja, stavova i utjecaja prisutnih u društvu, do različitih bioloških utjecaja. Spolno zdravlje je i pod utjecajem općeg mentalnog zdravlja osobe, tjelesnog zdravlja i iskustava s nasiljem.

Spolno zdravlje uključuje:

- prihvaćanje vlastitog tijela i spolnosti,
- mogućnost izbora kada, kako i s kim stupiti u spolne odnose,
- pravo na osobne vrijednosti, kao i poštovanje tuđih vrijednosti,
- otvorenu komunikaciju s partnerom/icom o spolnim potrebama i željama,
- uživanje u spolnosti, bez krivnje, straha i srama,
- zaštitu sebe i partnera/ice od infekcija i bolesti,
- slobodu izbora o stvaranju potomstva,
- pristup informacijama i servisima,
- slobodu od prisile i nasilja.

Zdrav spolni odnos baziran je na pet glavnih obilježja:

- osobe su svjesno i dogovorno pristale na njega,
- nema nasilja i iskorištavanja,
- uzajamno je zadovoljavajući,
- iskren je,
- uključuje zaštitu od neželjene trudnoće i spolno prenosivih bolesti.

Spolno zdrava osoba:

- voli sebe i svoje tijelo,
- odgovorna je za sebe i svoje ponašanje,
- poštuje osobe različitih spolnih/rodnih orijentacija,
- izražava ljubav i intimnost u skladu sa svojim vrijednostima,
- te osobine ne podliježu razlikama u društvenim normama i standardima, nego su univerzalne.

Spolno zdravlje je usko povezano sa seksualnim pravima i edukacijom o spolnosti.

3. DEKLARACIJA O SEKSUALNIM PRAVIMA

Deklaracija o seksualnim pravima prihvaćena je 26. kolovoza, 1999. u HongKong-u na 14. svjetskom kongresu o seksologiji (World Congress of Sexology).

Seksualnost je sastavni dio osobnosti svakog ljudskog bića čiji puni razvoj ovisi o zadovoljenju osnovnih ljudskih potreba kao što su želja za kontaktom, intimnošću, izražavanjem emocija, užitkom, nježnošću i ljubavlju. Seksualnost se oblikuje interakcijom individualnih i društvenih odnosa. Potpuni

razvoj seksualnosti neophodan je za individualnu, interpersonalnu i društvenu dobrobit.

Seksualna prava univerzalna su ljudska prava koja se temelje na pravu na slobodu, dostojanstvo i jednakost svih ljudskih bića. Budući da je zdravlje osnovno ljudsko pravo, tako i seksualno zdravlje mora biti osnovno ljudsko pravo. Kako bi se osiguralo da ljudska bića i društva razvijaju zdravu seksualnost, sljedeća seksualna prava moraju se prepoznati, promicati, poštovati i štiti svim sredstvima u svim društvima. Seksualno zdravlje rezultat je okruženja koje prepoznaje, poštuje i primjenjuje seksualna prava.

Svjetska asocijacija za seksologiju usvojila je Univerzalnu Deklaraciju o seksualnim pravima koja uključuje 11 seksualnih prava:

- 1. Pravo na seksualnu slobodu.** Seksualna sloboda obuhvaća mogućnost da pojedinci u potpunosti izraze seksualne potencijale. To isključuje sve vrste seksualne prisile, iskorištavanja i zlostavljanja, bilo kada i u bilo kojoj životnoj situaciji.
- 2. Pravo na seksualnu autonomiju, integritet i sigurnost tijela.** Ovo pravo uključuje sposobnost donošenja samostalnih odluka o vlastitom seksualnom životu unutar konteksta osobne i društvene etike. Također, obuhvaća kontrolu vlastitog tijela i uživanje u vlastitom tijelu slobodno od zlostavljanja, sakaćenja i nasilja bilo koje vrste.
- 3. Pravo na seksualnu privatnost.** Pravo na seksualnu privatnost uključuje pravo na vlastite intimne odluke i ponašanja, sve dok se njima ne ugrožavaju seksualna prava drugih.
- 4. Pravo na seksualnu jednakost.** Odnosi se na slobodu od svih vrsta diskriminacije bez obzira na spol, rod, seksualnu orijentaciju, dob, rasu, društvenu klasu, vjeru, te fizičku ili emocionalnu različitost.
- 5. Pravo na seksualni užitak.** Seksualni užitak, uključujući autoerotizam, izvor je fizičkog, psihološkog, intelektualnog i duhovnog blagostanja.
- 6. Pravo na emocionalno seksualno izražavanje.** Seksualno izražavanje jest više od erotskog užitka ili seksualnog čina. Svatko ima pravo izražavati svoju seksualnost kroz komunikaciju, dodir, emocionalno izražavanje i ljubav.
- 7. Pravo na slobodu seksualnog udruživanja.** Ovo znači mogućnost sklapanja ili ne sklapanja braka, razvoda i uspostavljanja drugih oblika odgovornih seksualnih zajednica.
- 8. Pravo na slobodne i odgovorne reproduktivne izbore.** Obuhvaća pravo na odlučivanje o roditeljstvu, broju djece, dobnoj razlici među djecom, te pravo slobodnog pristupa sredstvima kontrole i reguliranja plodnosti.
- 9. Pravo na seksualnu informaciju temeljenu na znanstvenom istraživanju.** Ovo pravo podrazumijeva da seksualna informacija treba nastati kroz proces nesmetanog i etičnog znanstvenog istraživanja, te da treba biti diseminirana na svim društvenim razinama na odgovarajuće načine.
- 10. Pravo na sveobuhvatno obrazovanje o seksualnosti.** Ovo je cjeloživotni proces, koji počinje od rođenja, i treba uključivati sve društvene institucije.
- 11. Pravo na zaštitu seksualnog zdravlja.** Zaštita seksualnog zdravlja treba biti dostupna za prevenciju i za tretman seksualnih poteškoća, problema i poremećaja svih vrsta.

4. EDUKACIJA O SPOLNOSTI

Edukacija o spolnosti je proces koji traje čitav život, koji uključuje stjecanje i prikupljanje informacija, razvoj i formiranje stavova i vrijednosti o vlastitom identitetu, odnosima s drugim ljudima, intimnosti, ljubavi, seksualnosti. Uključuje informacije o spolnom razvoju, reproduktivnom zdravlju, odnosima s drugima, intimnosti, slici o vlastitom tijelu, rodnim ulogama i odnosima.

Spolni odnosi su normalan i važan dio svakog odnosa. Ipak, seks i spolni odnosi će izazvati neugodu za većinu ljudi u nekom trenutku u njihovom životu. Osobe s MD i NMB imaju normalnu seksualnu funkciju i želju, što drugi često ne poštuju.

Osobe s MD i NMB često imaju većih poteškoća u realizaciji svih željenih i potrebnih aktivnosti svakodnevnog života, što dovodi do poteškoća u postizanju zadovoljavajuće kvalitete življenja. Umanjena im je mogućnost da realiziraju potrebe i želje koje su dio normalnoga, svakodnevnoga života.

Osobe koje odrastaju noseći se s ozbiljnim tjelesnim oštećenjem ili invaliditetom mogu se osjećati spolno neatraktivnima i biti nesklone intimnom odnosu, te imati smanjene tjelesne i psihosocijalne mogućnosti za ostvarivanje seksualne veze.



Opasnosti izostanka edukacije na području seksualnosti za mladu su osobu s MD i NMB (ali i za svaku mladu osobu općenito) ozbiljne i mogu rezultirati strahom i osjećajem srama, neprihvatljivim seksualnim ponašanjem, ismijavanjem od strane okoline, neplaniranom trudnoćom i spolno prenosivim bolestima. Daljnji rizici mogu uključivati čak i neprepoznavanje i podržavanje eksploatacije i različitih oblika zlostavljanja.

Kako se MD i ostale NMB mogu razviti u različitim fazama života, njihova pojava bi na razne načine mogla utjecati na spolno zdravlje. Moguć je negativan utjecaj na spolno zdravlje kroz biološke, psihološke i socijalne aspekte mišićne distrofije, na primjer, kroz izmijenjenu sliku o tijelu, impotenciju, kronične bolove, umor, povećan rizik za pojavu depresije, strah od nemogućnosti pronalaženja partnera izabrinutosti da neće biti seksualno poželjna.

Osobe kod kojih se MD pojavi u djetinjstvu i ranijoj životnoj dobi u većem su riziku da ostanu samci nego osobe kod kojih se bolest razvija u kasnijoj životnoj dobi.

Zdravstveni radnici često nerado razmatraju pitanja spolnog zdravlja kod osoba skroničnim bolestima, iz razloga kao što su neugoda, nedostatak vještina i znanja, strah od toga da će uvrijediti osobu ili uvjerenja da su osobe previše bolesne.

Osobe s invaliditetom su često nezadovoljne potporom zdravstvenih djelatnika njihovom spolnom zdravlju. Opravdano je vjerovati da je tako i sa zdravstvenim djelatnicima koji rade s osobama s MD i NMB. Unatoč tome, mladi s tjelesnim invaliditetom često ovise o stručnjacima za spolni odgoj.

Većina tipova mišićnih bolesti ne utječu na spolnu funkciju ili želju. Međutim, vrlo rijetko neka stanja utječu na plodnost. Neke žene također mogu imati hormonalnu neravnotežu i probleme plodnosti. Ako se to desi, za pomoć se treba obratiti liječniku.

5. ZAŠTITA SPOLNOG I REPRODUKTIVNOG ZDRAVLJA

Mlade se osobe u sve ranijoj dobi upuštaju u spolne odnose iako su brojne studije potvrdile kako nedovoljno znaju o načinima djelotvorne zaštite reproduktivnog i spolnog zdravlja. Edukacija o spolnosti mora započeti prije nego mladi steknu prvo seksualno iskustvo, kako bi se na vrijeme usvojile navike odgovornog seksualnog ponašanja.

Osnovno pitanje je kako se djelotvorno zaštititi od mogućih posljedica spolnog odnosa, a to su u prvom redu spolno prenosive bolesti i neželjena trudnoća. Postoje brojne kontracepcijske metode kao što su „antibebi pilule“, prekinuti snošaj, metoda računanja plodnih dana ili spirala. Sve nabrojene metode s većim ili manjim uspjehom sprječavaju trudnoću, ali ne štite od spolnih bolesti, među kojima je najopasnija HIV/AIDS bolest. Jedino pravilna i redovita uporaba kondoma (prezervativa) štiti od prijenosa uzročnika spolnih bolesti i neželjene trudnoće.

Važno je da mlada osoba spozna koje sve mogućnosti ima kako bi što spremnije i sigurnije započela spolni život. U tome može pomoći spolna edukacija koja koristi tzv. ABC strategiju (od eng. **A**bstinence ili suzdržavanje od spolnih odnosa, **B**e faithful ili biti vjeran, **C**ondom ili kondom).

Trenutak prvog spolnog odnosa za mladu osobu je od ključne važnosti u životu. Osnovni preduvjet je psihička zrelost i spremnost na spolni odnos koji će se temeljiti na ljubavi, poštovanju i uvažavanju želja i stavova oba partnera. Do tog trenutka, suzdržavanje od spolnih odnosa je najbolji mogući izbor.

Ukoliko se osoba odluči na spolne odnose, uzajamno vjerna veza između dvije zdrave osobe osnova je zaštite od HIV-a i drugih spolno prenosivih bolesti. Kod osoba koje nisu spremne na uzajamno vjerne veze, a sklone su češćem mijenjanju spolnih partnera, jedini način zaštite od prijenosa uzročnika spolnih bolesti je redovita i ispravna uporaba kondoma.

6. ODGOVORNO SPOLNO PONAŠANJE

Spolni kontakt bez odgovarajuće zaštite je vrlo rizičan za prijenos mnogih spolno prenosivih bolesti, kao što su HIV/AIDS, sifilis, gonoreja, HPV infekcija, klamidijaza i hepatitis B.

U spolno prenosive bolesti spadaju sve bolesti, koje se mogu prenijeti bilo kojim oblikom spolnog kontakta (oralnim, vaginalnim i analnim). U zdravstvene ordinacije sve češće dolaze mlade osobe sa simptomima nespecifičnog uretritisa (upala mokraćne cijevi) čiji je najčešći uzročnik infekcija s klamidijom nastala spolnim kontaktom.

Simptomi i promjene na koži kod nekih spolno prenosivih bolesti ne javljaju se odmah nakon spolnog kontakta, a često je i samo jedan takav kontakt dovoljan za prijenos infekcije. Stoga prevencija spolno prenosivih bolesti ima ključnu ulogu.

Najučinkovitija i najpouzdanija metoda prevencije spolno prenosivih bolesti je apstinencija (suzdržavanje od spolnih odnosa) i uzajamno vjerna veza. Ako se upuštate u bilo kakve spolne aktivnosti, pa čak i s partnerom iz poznatog društva, nemojte zaboraviti koristiti prezervative (kondome). Uporaba kondoma ne znači sumnju u zaraženost partnera, kao ni nedostatak povjerenja, već isključivo pokazuje zrelost osoba koje stupaju u spolne odnose i njihovo odgovorno ponašanje. Za viruse (virus herpes simpleks ili humani papiloma virus), koji se prenose neposrednim kontaktom kože s kožom zaštita



kondomom neće biti dovoljna ako mjesto infekcije nije zaštićeno. U inaktiviranju pojedinih uzročnika infekcije mogu pomoći spermicidi.

Izbor partnera je vrlo važan. Izbjegavanje rizičnog ponašanja (spolnog kontakta bez zaštite) znači brigu o vlastitom zdravlju i zdravlju partnera.

7. SPOLNO PRENOSIVE BOLESTI

Većina spolno prenosivih bolesti (SPB) se mogu liječiti. Rano otkrivanje i liječenje sprečava razvoj komplikacija i prijenos SPB na drugu osobu.

SPB su zarazne bolesti koje se prenose izravnim kontaktom pri spolnom odnosu. Uzroci su virusi, bakterije, gljivice i ostali mikroorganizmi. Pojam SPB relativno je nov i zamjenjuje pojam "venerične" bolesti. Odnosi se na niz bolesti koje se mogu prenijeti tjelesnim tekućinama, kao što su sjemena i vaginalna tekućina i krv. Neke se prenose i slinom. Smatra se da će svaka četvrta spolno aktivna osoba oboljeti od SPB tijekom života, a 65% svih SPB javlja se u osoba mlađih od 25 godina, pogotovo u žena. U klasične spolne bolesti ubrajamo sifilis, gonoreju, ulkus mole, limfogranuloma ingvinale i granuloma venereum. Ostale SPB koje se pojavljuju u genitalnom području jesu klamidijske infekcije, infekcija humanim papiloma virusom (HPV), negonoroični uretritis, hepatitis B, trihomonijaza, genitalni herpes, oštri kondilomi (bradavice) i bolest koja po načinu prijenosa također spada u ovu skupinu - sindrom stečene imunodeficijencije AIDS ili SIDA.



Rizični čimbenici koji pogoduju pojavi bolesti:

1. dob, početak spolnog života s petnaest i manje godina; zbog imunološke i anatomske nezrelosti vrata maternice, upalni se procesi u mladih djevojaka brže razvijaju i težeg su oblika; često je bolest prikrivena i otkrije se tek kad nastanu trajna oštećenja općeg i reproduktivnog zdravlja
2. spol: podložnije su djevojke, posebno one mlade koje, zbog menstrualnog ciklusa bez ovulacije, nemaju progesterona, zbog čega je cervikalna sluz rijetka, pa mikroorganizmi lakše prodiru u gornje dijelove spolnih organa
3. broj partnera: tri i više partnera znatno povećavaju rizik od SPB
4. spolni odnosi bez zaštite, odnosno bez prezervativa
5. spolni odnosi pod utjecajem alkohola i drugih sredstava ovisnosti: povećana je vjerojatnost odnosa bez zaštite, s više partnera
6. postojanje jedne SPB

Neke SPB ne uzrokuju nikakve simptome, što povećava vjerojatnost za njihovo širenje, a smanjuje uspješnost liječenja. Znači koji ukazuju na bolest za žene su: neugodan miris ili iscjedak iz rodnice, bol u zdjelici, pečenje i svrbež rodnice, krvarenje izvan menstruacije, bol u rodnici kod spolnog odnosa. Kod muškaraca se javlja iscjedak iz spolovila. U oba se spola mogu javiti mjehurići ili čirevi u blizini usana i genitalija, pečenje i bol kod mokrenja, otekline u preponama, povišena temperatura, trajno crvenilo ždrijela (tri i više tjedana).

Prevencija obolijevanja od SPB sastoji se od više mjera, u rasponu od potpune apstinencije u spolnim odnosima do redovite uporabe kondoma koji, osim što štiti od neželjene trudnoće, uspješno sprečava prijenos SPB.

1) Nedostatak svijesti, znanja i razumijevanja.

Iako jedna na svakih 10 osoba ima invaliditet, osobe s invaliditetom često su "nevidljive". Kreatori politike i pružatelji usluga često uvelike podcjenjuju broj osoba s invaliditetom. Ako misle da postoji samo nekoliko osoba s invaliditetom, mogu im dodijeliti nizak prioritet među posebno ranjivim skupinama. Također, oni mogu pogrešno pretpostaviti da osobe s invaliditetom nisu spolno aktivne i da ne trebaju usluge koje se tiču spolnog i reproduktivnog zdravlja.

2) Predrasude i stigmatiziranje

Javni stavovi se razlikuju od mjesta do mjesta, kao i među različitim vrstama invaliditeta. Velika većina osoba s invaliditetom u svakodnevnom se životu suočava sa predrasudama i stigmatiziranjem. Ove predrasude su temelj kršenju širokog spektra ljudskih prava; slobode kretanja, prava na zdravlje i obrazovanje i osiguravanje sredstava za život.

3) Fizičke barijere i stavovi sprječavaju provođenje zdravstvenih usluga

Fizičke barijere onemogućavaju pristup i mogu odražavati nedostatak svijesti i pretpostavku da uklanjanje tih prepreka „košta previše“. Mijenjanje krivih shvaćanja i predrasuda može biti teže nego uklanjanje fizičkih barijera.

4) Isključenje osoba s invaliditetom iz procesa donošenja odluka.

Prečesto su čak i programi s najboljim namjerama osobe s invaliditetom tretirali kao "metu" – odnosno kao pasivne primatelje usluga. Zapravo, osobe s invaliditetom čine značajnu skupinu dionika koji bi trebali imati mjesto za stolom kad god se planiraju zdravstveni programi i odluke donose. Njihovo sudjelovanje je najbolje jamstvo da će programi biti osmišljeni u skladu s potrebama.

11. SPOL I INVALIDITET

Iako mnogi problemi s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom vrijede jednako za muškarce i žene, neka pitanja su rodno vrlo specifična. Među posebnim pitanjima s kojima se češće suočavaju žene s invaliditetom nego muškarci su prisilni brak, nasilje u obitelji kao i druge vrste fizičkog, emocionalnog i seksualnog zlostavljanja, teret odgovornosti za kućanstvo i pitanja vezana uz trudnoću, porođaji podizanje djece. Ipak, muškarci s invaliditetom također imaju veći rizik od seksualnog zlostavljanja nego oni koji nemaju invaliditet.

Biti žena i osoba s invaliditetom znači biti višestruko diskriminirana. Među mnogim preprekama s kojim se suočavaju ponajviše žene izdvojiti će se sljedeće:

- Nestabilne veze.
S obzirom da su u nekim društvima prema ženama odnosi kao da su manje vrijedni bračni partneri, veća je vjerojatnost da će se žene s invaliditetom suočiti s nizom nestabilnih odnosa.
- Rizici majčinstva.
Za žene s invaliditetom nije samo manje vjerojatno da će dobiti općenite informacije o spolnom i reproduktivnom zdravlju, te pristup uslugama za planiranje obitelji, već i ako zatrudne, manje je vjerojatno da će imati pristup prenatalnoj, porodiljnoj njezi, te njezi nakon poroda u odnosu na žene bez invaliditeta. Fizičke barijere, često su prisutni negativni stavovi i nedostupnost informacija. Također brine činjenica da mnoga mjesta odbijaju primati žene s invaliditetom ako one traže pomoć, uvjeravajući ih da one ne bi trebale zatrudniti, ili se protiviti njihovoj odluci za imanjem djece.

Žene s MD i NMB, kao i ostalim motoričkim poremećajima općenito se susreću s mnogo barijera i predrasuda koje uključuju: seksualnost, prijateljske odnose, partnerstvo, trudnoću i majčinstvo.

U obitelji i društvu značajan je nedostatak informacija o njihovoj spolnosti, smatra ih se aseksualnim, što vrlo često zbog nedostatka znanja završava neželjenim trudnoćama, nasiljem ili spolno prenosivim bolestima. Mnogi poistovjećuju invaliditet s aseksualnošću pa u odgoju osoba s invaliditetom dominira aseksualni stav. Na žene s invaliditetom u društvu se često gleda kao na neravnopravnog partnera te se često ne prihvaća njihov izbor partnera s invaliditetom.

Muškarci s invaliditetom mogu također biti suočeni s problemima vezanih uz njihov spol:

- Edukacija o spolnom i reproduktivnom zdravlju.
Dok u mnogim društvima žene dobiju informacije o spolnom i reproduktivnom zdravlju kod kuće ili u školi, mladi muškarci su ostavljeni sami sebi i informacijama koje pakupe "na cesti" - neformalno, kroz komentare drugih muškaraca, šale i zadirkivanja. Mladi muškarci s invaliditetom su izolirani i od takvih informacija, koliko god one bile nepouzdana i nepotpuna.
- Seksualno zlostavljanje.
Vjerovanje da se muškarce ne može seksualno zlostavljati je vrlo rašireno. To, nažalost, nije istina. Muškarci s invaliditetom su također podložni seksualnom zlostavljanju, od strane muških i ženskih počinitelja. Pristupačnost prijavljivanja zlostavljanja i efektivni programi intervencije su bitni muškarcima s invaliditetom koliko i ženama s invaliditetom.

Zdravstvene usluge su osobama s invaliditetom vrlo često nedostupne iz mnogo razloga, uključujući i fizičke barijere, nedostatak kliničkih usluga vezanih za invaliditet te zbog i stigme i diskriminacije. U mnogim situacijama prepreke zdravstvenim uslugama uključuju:

- nedostatak fizičkog pristupa, uključujući prijevoz i/ili blizinu zdravstvenih ustanova i u zdravstvenim ustanovama, nedostatak rampe, prilagođenih ginekoloških stolova za pregled i slično;
- nedostatak informacijskih i komunikacijskih materijala
- „negativni stavovi“ pružatelja usluga zdravstvene skrbi;
- nedostatak znanja i vještina pružatelja usluga zdravstvene skrbi o osobama s invaliditetom;
- nedostatak koordinacije među pružateljima usluga zdravstvene skrbi;
- nedostatak financijskih sredstava.



Primjer prilagođenog i neprilagođenog stola za ginekološki pregled

12. TEMA SPOLNOSTI U OBITELJI

U životu svakog adolescenta najduže i najintenzivnije emocionalno iskustvo je vezano uz njihove roditelje ili odgajatelje. Roditeljsko ponašanje može biti značajan čimbenik rizika ili zaštite psihosocijalnog razvoja adolescenta, pogotovo jer su adolescenti s MD i NMB ovisniji o svojim roditeljima te imaju manje mogućnosti proširiti i održati socijalnu mrežu izvan kruga obitelji.

Kako će se razviti spolnost djece, ovisi o tome, kakvo shvaćanje imaju roditelji i odgajatelji i kakve stavove djeci prenose, često i bez da izgovore bilo koju riječ o spolnosti.

Pogreška je ne razgovarati s djecom o spolnosti, međutim, pretjerana reakcija roditelja na prve znakove probuđene spolnosti kod mladih izaziva osjećaje srama i stvara negativni efekt.

Stroge odgojne metode mogu potkopati svoju osnovnu namjeru, da bi sačuvali djecu od spolnosti aktivnosti, dok netolerantan stav prema spolnosti djece i mladih, kod njih može izazvati jake suprotne reakcije. Neželjene reakcije može izazvati i odgoj koji je previše slobodan.

O spolnosti djece treba slušati:

- s puno razumijevanja,
- dobronamjerno,
- pažljivo,
- s uživljavanjem,
- zainteresirano,
- uvjerljivo,
- uz prihvaćanje,
- aktivno,
- znatiželjno,
- pozorno,
- uvažavajuće,
- bez prekidanja.

13. SPOLNOST I REPRODUKTIVNO ZDRAVLJE KROZ KONVENCIJU UN O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM

Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom za cilj ima osigurati osobama s invaliditetom pravo na život pod jednakim uvjetima kao i ostalim građanima. Promovira pravo osoba s invaliditetom da zasnivaju partnerske veze, brakove, obitelji. S druge strane, osobe s invaliditetom, naročito osobe s tjelesnim invaliditetom, mogu se nerijetko naći u situaciji kada je njihovo pravo na privatnost ugroženo jer su ovisni o tuđoj njezi i pomoći. Stoga zadovoljenje potrebe za partnerstvom, seksualnošću i roditeljstvom za mnoge osobe s invaliditetom postaje nedostižno ili se, pak, odvija pod kontrolom „pomagača“ ili članova obitelji koji preuzimaju ulogu njegovatelja.

Nekoliko članaka Konvencije imaju izravan značaj za spolno i reproduktivno zdravlje, reproduktivna prava i rodno uvjetovano nasilje:

Članak 6. ŽENE S INVALIDITETOM

Poziva na osiguranje mjera radi sprječavanja višestruke diskriminacije kojoj su izložene žene i djevojke s invaliditetom.

1. Države stranke priznaju da su žene i djevojke s invaliditetom izložene višestrukoj diskriminaciji te će u tom smislu poduzeti mjere radi osiguranja punog i ravnopravnog uživanja svih njihovih ljudskih prava i temeljnih sloboda.
2. Države stranke će poduzeti sve odgovarajuće mjere radi osiguranja punog razvoja, napretka i osnaživanja položaja žena kako bi im zajamčile korištenje i uživanje ljudskih prava i temeljnih sloboda navedenih u ovoj Konvenciji.

Članak 9. PRISTUPAČNOST

Poziva na osiguranje pristupačnosti; uključujući pristup zdravstvenim ustanovama i informacijama.

1. Države potpisnice ove Konvencije poduzet će odgovarajuće mjere osiguravanja pristupačnosti osoba s invaliditetom izgrađenom okruženju, prijevozu, informacijama i komunikacijama, uključujući informacijske i komunikacijske tehnologije i sustave, kao i drugim uslugama i kapacitetima otvorenim i namijenjenim javnosti, kako u urbanim, tako i u ruralnim područjima, na ravnopravnoj osnovi, kako bi osobama s invaliditetom osigurale neovisno življenje i potpuno sudjelovanje u svim područjima života. Ove će se mjere, koje će uključivati identifikaciju i uklanjanje barijera i prepreka pristupačnosti, primjenjivati, među ostalim, na:
 - a) građevine, ceste, prijevoz i druge zatvorene i otvorene prostore, uključujući škole, stambene zgrade, zdravstvene ustanove i radna mjesta;
 - b) informacije, komunikacije i druge usluge, uključujući elektroničke usluge i službe hitnih intervencija.

Članak 16. SLOBODA OD IZRABLJIVANJA, NASILJA I ZLOSTAVLJANJA

Zahtijeva da države poduzmu mjere zaštite osoba s invaliditetom od nasilja i zlostavljanja, uključujući i nasilje i zlostavljanje na temelju spola.

1. Države potpisnice će poduzeti sve prikladne zakonske, upravne, socijalne, obrazovne i druge mjere zaštite osoba s invaliditetom, kako unutar tako i izvan njihovog doma, od svih oblika izrabljivanja, nasilja i zlostavljanja, uključujući i aspekte vezane uz spol.
4. Države potpisnice će poduzeti sve prikladne mjere promicanja tjelesnog, kognitivnog i psihološkog oporavka, rehabilitacije i socijalne reintegracije osoba s invaliditetom koje su bile žrtve bilo kojeg oblika izrabljivanja, nasilja ili zlostavljanja, uključujući i uspostavu službi zaštite.

Takav oporavak i reintegracija odvijat će se u okruženju koje potiče zdravlje, dobrobit, samopoštovanje, dostojanstvo i neovisnost osobe, vodeći računa o specifičnostima potreba koje proizlaze iz dobi i spola.

Članak 22. POŠTIVANJE PRIVATNOSTI

Potvrđuje jednaka prava osoba s invaliditetom na privatnost, uključujući privatnost osobnih zdravstvenih podataka.

2. Države potpisnice će zaštititi privatnost osobnih, zdravstvenih i rehabilitacijskih podataka osoba s invaliditetom, na jednakoj osnovi s drugima.

Članak 23. POŠTIVANJE DOMA I OBITELJI

Traži od država da eliminiraju diskriminaciju osoba s invaliditetom u svim pitanjima koja se odnose na brak, obitelj, roditeljstvo, i odnose, u području planiranja obitelji, plodnosti i obiteljskog života.

1. Države potpisnice ove Konvencije će poduzeti učinkovite i odgovarajuće mjere otklanjanja diskriminacije protiv osoba s invaliditetom u svim pitanjima vezanim uz brak, obitelj, roditeljstvo i osobne odnose, a posebno će osigurati, na jednakoj osnovi s drugima:

- a) prihvaćanje prava svih osoba s invaliditetom, koje su u dobi za brak, da sklope brak i zasnuju obitelj na osnovi slobodne i potpune suglasnosti budućih bračnih partnera;
- b) prava osoba s invaliditetom na slobodno i odgovorno odlučivanje o broju djece i tome kada će ih imati, kao i pravo na pristup informacijama, primjerenim njihovoj dobi, obrazovanju vezanom uz reprodukciju i planiranje obitelji, te sredstvima koja su im potrebna kako bi mogli ostvariti ova prava;
- c) da osobe s invaliditetom, uključujući djecu, očuvaju svoju plodnost na jednakopravnoj osnovi s drugima.

Članak 25. ZDRAVLJE

Zahtijeva da država osigura jednak pristup zdravstvenim uslugama za osobe s invaliditetom, s posebnim spomenom spolnog i reproduktivnog zdravlja i javnih zdravstvenih programa kojima je obuhvaćeno cijelo stanovništvo.

Države potpisnice priznaju pravo osobama s invaliditetom na uživanje najviših ostvarivih standarda tjelesnog i mentalnog zdravlja bez diskriminacije na osnovi invaliditeta. Države potpisnice će poduzeti sve prikladne mjere kako bi osobama s invaliditetom osigurale pristup zdravstvenim službama, uključujući rehabilitaciju povezanu sa zdravljem, vodeći računa o njihovom spolu. Države potpisnice posebno će:

- a) osigurati osobama s invaliditetom isti opseg, kvalitetu i standard besplatnih ili dostupnih zdravstvenih usluga i programa koji se pružaju drugim osobama, uključujući područje spolnog i reproduktivnog zdravlja i zdravstvene programe kojima je obuhvaćeno cijelo stanovništvo;

Pokret osoba s invaliditetom predvođen Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske je 7. listopada 2014. Odboru Ujedinjenih naroda za prava osoba s invaliditetom podnio **Alternativno izvješće o primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom**, a 30. i 31. ožujka 2015. isti Odbor razmatrao je Inicijalno izvješće Izvješće o primjeni Konvencije u Republici Hrvatskoj.

Dana 13. travnja 2015. na 193. sjednici Odbor Ujedinjenih naroda usvojio je Zaključne primjedbe za Republiku Hrvatsku koje je Republika Hrvatska prihvatila i time se obvezala na poštivanje prava osoba s invaliditetom iz Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, a posebice članka 25. Zdravlje.

Odbor od Republike Hrvatske zahtijeva predavanje drugoga, trećega i četvrtoga periodičnog izvješća do 15. rujna 2021. godine, koja trebaju uključivati informacije o provedbi Zaključnih primjedbi.

To je garancija da će se i naprijed navedena prava provoditi.

14. KORISNI KONTAKTI

- **NASTAVNI ZAVOD ZA JAVNO ZDRAVSTVO „DR. ANDRIJA ŠTAMPAR“ SLUŽBA ZA JAVNO ZDRAVSTVO- CENTAR ZA REPRODUKTIVNO ZDRAVLJE**

<http://www.stampar.hr/hr/centar-za-reproduktivno-zdravlje>

Voditeljica Centra: Maja Marić Bajš, dr. med., spec. jav. zdrav.

Telefon: 385 1 46 96 334

E-mail: maja.maric-bajs@stampar.hr

Adresa: Mirogojska cesta 16, 10000 Zagreb, Hrvatska

- **KLINIKA ZA DJEČJE BOLESTI ZAGREB - CENTAR ZA REPRODUKTIVNO ZDRAVLJE**

<http://www.kdb.hr/index.php/centar-za-reproduktivno-zdravlje>

a) Ambulante za dječju i adolescentnu ginekologiju

radno vrijeme: ponedjeljak – četvrtak od 8.00 do 20.00 sati

petak od 8.00 do 16.00 sati

b) Ambulanta za dječju i adolescentnu dermatovenerologiju

radno vrijeme: ponedjeljak i srijeda od 12.00 do 20.00 sati

utorak, četvrtak, petak od 8.00 do 16.00 sati

(radno vrijeme za naručene pacijente od 8.30 do 19.00 sati,

naručivanje na tel: 01 4600 251 (ginekologija), 01 4600 253 (dermatologija)

c) Jedinica za zdravstveni odgoj i edukaciju

radno vrijeme: ponedjeljak – petak od 8.00 – 16.00 sati

- **HRVATSKI ZAVOD ZA JAVNO ZDRAVSTVO
ODJEL ZA PROMICANJE ODGOVORNOG SPOLNOG PONAŠANJA SA SAVJETOVALIŠTEM**

<http://www.hzjz.hr/sluzbe/sluzba-za-promicanje-zdravlja/odjel-za-promicanje-odgovornog-spolnog-ponasanja-sa-savjetovalistem/>

Voditeljica odjela: Tatjana Nemeth Blažić, dr.med. specijalist epidemiolog

Kontakt telefon 01 4863 345

U okviru Odjela djeluje centar za dobrovoljno savjetovanje i testiranje na HIV (HIV Savjetovalište) u kojem radi tim stručnjaka koji korisnicima pružaju usluge individualnog, besplatnog i anonimnog savjetovanja i testiranja na HIV (prema mogućnostima moguće je i testiranje na hepatitis B, hepatitis C i sifilis), savjetovanja o spolno prenosivim bolestima (infekcijama), dijeljenja edukativno informativnog materijala (brošura i letaka) i kondoma te pomoć pri upućivanju na liječenje i podršku.

Centri za dobrovoljno, anonimno i besplatno savjetovanje i testiranje HIV-a i HIV savjetovališta u Gradu Zagrebu:

- **HZJZ HIV SAVJETOVALIŠTE**
Hrvatski zavod za javno zdravstvo
Odjel za promicanje odgovornog spolnog ponašanja
Rockefellerova 12, Telefon: 01/ 48 63 345
e-mail: hiv.savjet@hzjz.hr
Radno vrijeme: utorak 11.00-15.00 i četvrtak 15.00-18.00
Moguće je testirati se na: HIV, hepatitis B, hepatitis C, sifilis (anonimno i besplatno)
- **LGBT Centar Zagreb (udruga Iskorak), u suradnji s Hrvatskom zavodom za javno zdravstvo**
Petrijnska 27
Telefon: 091 2444 666
Radno vrijeme: srijeda i petak 16.30–18.30
- **Zatvorska bolnica u Zagrebu**
Svetošimunska 107
Telefon: 01/ 23 83 800
Osoba za kontakt: Blaženka Retkovec, dr. med.

15. LITERATURA:

1. **Doživljaj vlastitog tijela i seksualnost u adolescenata s motoričkim ostećenjem**
Laklija, M., Urbanc, K., 2007.
Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet - Studijski centar socijalnog rada
2. **Becoming a Man - Life with Duchenne muscular dystrophy (online)**
McLean, C., McLean, L. and Abbott D., 2010.
University of Bristol
Dostupno na:
<http://www.bristol.ac.uk/media-library/sites/sps/migrated/documents/becomingaman.pdf>
3. **Seksualni identitet i iskustvo osoba s cerebralnom paralizom (online)**
Bartolac, A. 2004.
Zdravstveno veleučilište Zagreb, Katedra za radnu terapiju
Dostupno na:
<http://hrcak.srce.hr/file/7326>
4. **Sex Education for Physically, Emotionally, and Mentally Challenged Youth (online)**
Keshav, D., and Huberman, B., 2006,
Advocates for Youth
Dostupno na:
<http://www.advocatesforyouth.org/publications/publications-a-z/479-sex-education-for-physically-emotionally-and-mentally-challenged-youth>
5. **Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities (online)**
World Health Organization, Department of Reproductive Health and Research.
United Nations Population Fund (UNFPA), 2009.,
Dostupno na:
<http://www.unfpa.org/publications/promoting-sexual-and-reproductive-health-persons-disabilities>
6. **Guide to Transition for 13-25 Year Olds with Muscle Disease (online)**
Muscular Dystrophy UK, 2010.,
Dostupno na:
<http://www.musculardystrophyuk.org/app/uploads/2015/02/transition-guide-factsheets-web.pdf>
7. **Personal relationships and sexuality (online)**
Muscular Dystrophy UK, 2006.,
Dostupno na:
<http://www.musculardystrophyuk.org/app/uploads/2015/02/relationships-and-sexuality.pdf>
8. **Defining sexual health (online)**
Dostupno na:
http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
9. **Declaration of Sexual Rights (online)**
Dostupno na:
<http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/declaration-of-sexual-rights.pdf>
10. **Spolno zdravlje (online)**
Dostupno na:
<http://jz.hzjz.hr/spolno-zdravlje/>
11. **Spolnost i zdravlje (online)**
Dostupno na:
http://www.zdravlje.hr/zdravlje/spolnost_i_zdravlje



SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH

Nova Ves 44, 10000 Zagreb, tel/fax: 01 4666 849

sddh@zg.t-com.hr, www.sddh.hr



Tiskanje ove brošure omogućeno je financijskom potporom Grada Zagreba