

AT, GYSE, IKT, AAK...

Az önálló életvitelt támogató- segítő eszközök és technológia – fogalmi tisztázás és helyzetkép

A tanulmány az önálló életvitelt támogató-segítő eszközök és technológia fogalmát igyekszik tisztázni. A magyar jogszabályokban a támogató-segítő eszközök megnevezése (gyógyászati segédeszközök) és tartalma elavult, nem követi a nemzetközi trendeket és irányelveket, aminek egyik következménye, hogy az állami – társadalombiztosítási – támogatással elérhető eszközök listája jelentős elmaradásban van a piaci kínálatához képest; ez egyik közvetett gátja az eszközök hozzáférhetőségének.

Kulcsszavak: támogató-segítő eszközök és technológia; támogató technológia; asszisztív technológia; gyógyászati segédeszköz

BEVEZETÉS

A technológia szinte mindenütt jelen van, számos formája az egyén, a család, a szűkebb-tágabb közösségek mindennapjainak részévé vált. Néha láthatatlan: működik távoli vezérléssel is, kontrollálhatja ember, ugyanakkor képes az emberi cselekedetek kontrollálására. Miközben a technológiai megoldások a mindennapi életben leggyakrabban a kényelmet szolgálják, a fogyatékossgal élő személyek életében a támogató funkciók felértékelődnek, gyakorta ezen eszközök által válnak lehetővé olyan tevékenységek, amelyek a fogyatékossgal nem élő személyek számára természetesebbek, mindennaposak.

Legyen szó akár egyszerű, kézzel fogható eszközről, mint a járóbot, akár fejlettebb technológiákról, mint a mesterséges intelligencia, a testi-mentális funkciók monitorozására, diagnosztizálására, kezelésére, helyettesítésére, támogatására használható eszközök és rendszerek a hétköznapi tevékenységeken túl a társas kapcsolatokra, sőt, a társadalmi részvétel megannyi területére is hatást gyakorolnak. Azon túl, hogy hozzájárulnak a fogyatékossgal élő emberek független, méltóság-teljes, produktív életviteléhez, lehetővé tehetik, hogy használójuk be- vagy visszailleszkedjen a munka világába, a szűkebb-tágabb közösségi életbe: egy kapcsolóval működtethető játék megteremtheti az esélyt egy fogyatékossgal élő gyermeknek a közös játékokra, így a közösségi részvételre; egy mobilitást támogató eszköz segítheti az egyént, hogy eljusson a munkahelyére; bizonyos eszközök a munkavégzéshez járulnak hozzá vagy a munkakörnyezetet akadálymentesítik. „(...) úgy is szokták megfogalmazni, hogy a fogyatékossgal súlyosságát azoknak a segédeszközöknek, valamint személyi segítségnek a minősége és mennyisége szabja meg, amely az

illető életvitelének normalizálásához, az elérhető legnagyobb önállóságához és a lehető legmagasabb szintű társadalmi részvételéhez szükséges. A jó segédeszközök, amelyekre bármely fogyatékoság esetén szükség lehet, rendkívül sokat jelenthetnek mind a használnak, mind a családnak” (Könczei & Kálmán, 2002) – és a társadalomnak is.

A segédeszközöké interdiszciplináris, az utóbbi két évtizedben egyre inkább virágzó kutatási terület, miképpen napról napra a piacon is számos új eszköz és technológiai megoldás jelenik meg, amelyek valamilyen módon – szándékoltan vagy nem szándékoltan – segédeszközként (is) funkcionálhatnak. Az önálló életvitelt támogató eszközöket a nemzetközi szakirodalomban a nyolcvanas évek óta használatos „assistive technology” (AT) ernyőfogalom foglalja össze. A meghatározás bár viszonylag új, fordítása a magyar nyelvben alig terjedt el. A Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezményben (továbbiakban: fogyatékoságügyi ENSZ egyezmény) szerepel (lásd részletesebben később) az „assistive technology” kifejezés, az elfogadásáról szóló törvény magyarul támogató-segítő eszközként, azaz támogató technológiaként utal rá. Mégis a jogalkotó fogalomhasználata nem következetes: hol segédeszköz, hol gyógyászati segédeszköz kifejezéseket találunk a vonatkozó jogi dokumentumokban, ráadásul helyenként eltérő tartalommal.

A megnevezésbeli és ebből fakadó tartalmi inkonzisztencia nem csak fogalmazási kérdés: ebben az írásban arra igyekszem választ adni, hogy milyen következményei vannak a következtelen fogalomhasználatnak az eszközök hozzáférhetőségének mértékére és módjára. Jelen tanulmány arra vállalkozik, hogy bevezesse a nemzetközi szakmai közegben használt támogató technológia fogalmát, ezen keresztül tisztázza a magyar jogi dokumentumokban, irányelvekben és szabványokban keveredő tartalmi elemeket, és rávilágítson az egyértelmű terminológia szükségességére. A megállapítások egy 2016 és 2020 között zajló PhD-kutatás részeredményein alapulnak, amely kutatás a támogató technológia magyarországi hozzáférhetőségével, ezen belül is a társadalombiztosítási támogatással elérhető segédeszközökkel foglalkozik. Ebben az írásban kizárólag az eszközökre fókuszálva, csak a megnevezéssel és tartalommal összefüggő hozzáférési kérdésekre térek ki.

MI ÉS MI NEM TÁMOGATÓ TECHNOLÓGIA?

Bizonyos „egyszerű” segédeszközök – például botok, protézisek – évezredek óta segítik a valamilyen fogyatékoságban érintett embereket. Kevés információ áll rendelkezésünkre, és igen nagy eltérések vannak abban, hogy az egyes fejlett államok szolgáltatásai között mikor és milyen formában váltak elérhetővé a segédeszközök. Az viszont tudható, hogy a 20. századi világháborúkban részt vevő országok a háborús sérültjeik számára már biztosítottak egyes eszközöket, leginkább végtagprotéziseket (Weinhoffer, 2017). Az első elérhető eszközök szinte kizárólag csak biológiai szükségletekre reagáltak, így kieső testi funkciókat pótoltak. A hatvanas évektől kezdődően nem csak a technológia fejlődött ugrásszerűen, de ezzel párhuzamosan a fogyatékoság fogalma körül is paradigmaváltás zajlott. Az emberi jogi szemlélet és az önálló életvitel szempontjainak előtérbe kerülése magával hozta, hogy a segédeszközökre elkezdtek úgy gondolni, mint amik nem csak testi hiányosságokat kompenzálnak, de hozzájárulnak a közösségben való részvételhez is. Vagyis az

eszközök segítségével nem megjavítani lehet és kell a testi fogyatékoság okozta hiányosságokat [lásd orvosi-medikális szemlélet, például Goodley (2019)], hanem kiaknázni a meglévő képességeket, hozzásegíteni az egyént, hogy minél önállóbb életet élhessen, gyakorolhassa állampolgári jogait, részt tudjon venni a társadalmi életben, a munkaerőpiacon, az oktatásban. Ez a változás a segédeszközök nevében és definíciójuk tartalmában is felfedezhető: az egészségügyi eszközök, rehabilitációs eszközök (a nemzetközi szakirodalomban „aid”, „medical aid”, „medical device” stb.) megnevezések helyett a(z önálló életvitelt) támogató eszközök és technológia („assistive device”, „assistive technology”) kifejezést kezdték használni a szakemberek és az érintettek.

E szemléletváltásban élenjáró volt az Egyesült Államokban az 1988-as, a fogyatékosággal élő személyeknek szóló technológiai alapú segítsérről szóló törvény (Technology Related Assistance to Individuals with Disabilities Act of 1988), ami először vezette be és definiálta az „assistive technology device” kifejezést: „bármely kereskedelmi forgalomba hozott, kész, átalakított vagy személyre szabott termék, berendezési tárgy, eszköz, amit azért használnak, hogy a fogyatékosággal élő személyek funkcionális képességeit erősítse növelje, megtartsa vagy fejlessze” [a szerző fordítása]. Emellett, a törvény meghatározta a támogató technológiai szolgáltatásokat is („assistive technology services”): „bármely szolgáltatás, ami közvetlenül segíti a fogyatékosággal élő személyt a támogató technológiai eszköz kiválasztásában, beszerzésében vagy használatában” [a szerző fordítása]. A törvény és az Egyesült Államokban általa biztosított szolgáltatási környezet nemzetközi szinten is ráirányította a figyelmet egyrészt a támogató technológiára, másrészt arra is, hogy önmagukban az eszközök nem elegendők a társadalmi hátrányok leküzdéséhez. A kapcsolódó szolgáltatások, mint például a méretre igazítás, az adaptálás, a betanítás, az utánkövetés nélkül az eszközök könnyen kényelmetlenné és használhatatlanná válhatnak. Sőt, a nem megfelelő segédeszköz-használatnak további, megelőzhető egészségkárosodás lehet a következménye (például felfekvések, deformációk).

Az előremutató törekvések ellenére a támogató eszközöknek és technológiáknak nincs egységesen használt definíciója. Az utóbbi évek nemzetközi kutatásai és elemzései az Egészségügyi Világszervezet (WHO) definícióját használják. *Khasnabis, Mirza és MacLachlan* (2015) nyomán a WHO hasonlóan megkülönbözteti a támogató eszköz („assistive device”) és a támogató technológia („assistive technology”) terminusokat:

1. „a támogató eszközök olyan testen kívüli eszközök, amelyek elsődleges célja, hogy fenntartsák vagy fejlesszék az egyén képességeit és önállóságát, ezáltal hozzájáruljanak a jólétéhez”;
2. „a támogató technológia kifejezés – az egészségügyi technológiák részhalmozaként – olyan segédeszközökre, valamint hozzájuk kapcsolódó rendszerekre és szolgáltatásokra utal, amelyek azért jöttek létre, hogy fenntartsák vagy fejlesszék az egyén képességeit, ezáltal hozzájáruljanak a jólétéhez” [a szerző fordításai és kiemelései]. (*Egészségügyi Világszervezet, 2018:1*)

Az Egészségügyi Világszervezet álláspontjának megfelelően támogató technológia kifejezést egyes számban használom, ami mögött húzódó megfontolás, hogy a többes számú támogató technológiák kifejezés ne keltse azt a téves látszatot, hogy csupán különböző eszközöket fed a fogalom. A támogató technológia magába foglalja azt a teljes ökoszisztémát, amelyre szükség van a segédeszközök biztonsá-

gos és hatékony használatához és szolgáltatásához. Számos AT területén dolgozó szakember, illetve az Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe (AAATE) ernyőszervezet is az asszisztív megoldások („assistive solutions”) kifejezés használatát javasolja: ez ugyanis egy olyan egyénre szabott szolgáltatási csokrot kínál, amiben nem csak az eszközök, hanem a kapcsolódó szolgáltatások is benne vannak, továbbá magába foglalja az összes technológiai (ideértve a támogató és a mainstream technológiákat is) és személyi segítséget, valamint a környezeti adaptációt, ami a fogyatékossgal élő emberek társadalmi részvétele előtt álló korlátokat hivatott ledönteni (AAATE, 2003). Az asszisztív megoldás „három A” elem együttese: támogató eszközök és technológiák („assistive technology”), személyi segítség („personal assistance”), és egyéni környezet-adaptáció („individual environmental adaptations”). Minden elemnek lehet segítő és hátráltató funkciója is, attól függően, hogy egymással milyen kombinációban és kölcsönhatásban működnek (Andrich & mtsai, 2013).

Szembetűnő, hogy a WHO definíciója nem jelöli ki a célcsoportot, a támogató technológia potenciális felhasználóit, és ez tudatos. Feltételezhetjük ugyanis, hogy a segédeszközök iránti szükséglet nem kötődik feltétlenül fogyatékossgához vagy tartós egészségkárosodáshoz, azok „klasszikus” definíciói vagy diagnózisai szerint. Ugyanakkor, a szervezet álláspontja szerint azok a személyek, akiknek leginkább szükségük van AT-re, a fogyatékossgal élő emberek, az idős emberek, a krónikus betegségekben érintettek (például stroke-on átesett emberek, cukorbeteg), a mentális állapotuk miatt korlátozott emberek (köztük a demens és az autizmus spektrumba tartozó emberek), illetve a fokozatos funkcióromlással érintettek (*Egészségügyi Világszervezet, é.n.*). A WHO becslései szerint világszerte egymilliárd embernek lenne szüksége a mindennapjaiban legalább egy(féle) segédeszközhöz. A globális idősödési trendek és a krónikus betegségek prevalenciájának növekedése miatt a kielégítendő szükségletek folyamatos bővülésére számíthatunk, ami 2030-ra számokban kifejezve a kétmilliárdot is meghaladó potenciális felhasználói létszámot jelenthet (*Egészségügyi Világszervezet, 2018*).

Ha elfogadjuk az Egészségügyi Világszervezet gyakran idézett tág definícióját, támogató eszköz és technológia még mindig sok minden lehet. Lehet egyszerű, „low-tech” eszköz, mint a fehérbot, és lehet ennek ellenkezője is, „high-tech” segítő robot. Lehet bárki által használható eszköz, ami nem kötődik kifejezetten fogyatékossgához, mint például egy nagyító, és lehet bizonyos szükségletekre fejlesztett eszköz, mint például a Braille írógép. De támogató technológiaként funkcionálhatnak tömegtermékként gyártott eszközök is, mint a számítógépek, a tabletek, amelyek bizonyos esetekben lehetővé tehetik egy beszéd fogyatékos ember kommunikációját vagy segíthetik egy autista gyermek napirendjének követését. Fontos, hogy a támogató-segítő eszközöket és technológiát, illetve a hozzájuk kapcsolódó szolgáltatásokat elkülönítsük a leggyakrabban kórházi körülmények között használt orvosi technológiáktól, a munkahelyen munkavégzésre használatos gépektől, technológiáktól és az ápolást, gondozást, szociális segítséget végző szakemberek munkavégzését támogató jóléti technológiáktól („welfare technology”; erről lásd például Cozza és mtsai, 2019), még akkor is, ha ezekben alapvetően közös az emberi tevékenységek támogatása, a mindennapi élet megkönnyítése. Az operacionalizálásban 1992 óta az ISO:9999 szabvány (International Organization for Standardization: Assistive products for persons with disability – Classification and terminology) segít, ami funkció

szerint osztályozza a segédeszközöket. Ennek értelmében, támogató technológia „bármely, fogyatékossgal élő emberek által vagy érdekében használt, speciálisan tervezett vagy általánosan elérhető termék (köztük eszközök, berendezések, készülékek és szoftverek), amik a társadalmi részvételt, a testi funkciók és tevékenységek támogatását, fejlesztését, mérését vagy helyettesítését szolgálják, illetve a károsodás, a tevékenységbeli akadályozottság vagy a társadalmi részvétel korlátozottságának megelőzésében használatosak” [a szerző fordítása]. (International Standards Organisation, 2016) A szabvány háromszintű rendszerbe sorolja az eszközöket, eszerint támogató eszközök a következő főcsoportokba tartozó termékek:

- 04 Segédeszközök testi funkciók mérésére, támogatására, képzésére vagy helyettesítésére
- 05 Segédeszközök oktatáshoz és készségek gyakorlásához
- 06 Testen viselt, neuromuszkuláris vagy mozgással összefüggő funkciókat támogató eszközök (ortézisek) és testrészeket pótló eszközök (protézisek)
- 09 Az önellátás és a személyes gondoskodásban való részvétel segédeszközei
- 12 Személyes mozgással és utazással kapcsolatos tevékenységek és részvétel segédeszközei
- 15 Segédeszközök háztartásban végzett tevékenységekhez és a családi életben való részvételhez
- 18 Bútorzat, berendezési tárgyak és egyéb segédeszközök bel- és kültéri épített környezetben végzett tevékenységek támogatásához
- 22 Segédeszközök kommunikációhoz és az információ feldolgozásához
- 24 Segédeszközök tárgyak és eszközök működtetéséhez, tartásához, mozgatásához és kezeléséhez
- 27 Segédeszközök a fizikai környezet ellenőrzéséhez, adaptálásához vagy környezeti elemek méréséhez
- 28 Segédeszközök munkavégzéshez és foglalkoztatásban való részvételhez
- 30 Segédeszközök kikapcsolódáshoz és pihenéshez

A szabvány egy szakmai testület döntései alapján, figyelembe véve a piaci változásokat és a releváns szakmai irányelveket, négyévente frissül, jelenleg a 2016-ban megjelent, hatodik kiadás van érvényben, a következő verziója készül. Rendszeres felülvizsgálatának egyik fontos célja, hogy fogódzót nyújtson a szakembereknek, a jogalkotóknak és a döntéshozóknak arról, milyen eszközök és technológiai megoldások segítik a fogyatékossgal élő embereket.

MIT TAKAR A TÁMOGATÓ TECHNOLÓGIA MAGYARORSZÁGON?

A magyar jogszabályokban az önálló életvitelt támogató eszközökre nem a támogató technológia, hanem a gyógyászati segédeszköz kifejezés intézményesült (*Menich, 2016*). Ennek oka feltételezhetően az, hogy az első segédeszközök német mintára, valószínűsíthetően a régi német megnevezést lefordítva (*Pflegehilfsmitteln*) jelentek meg Magyarországon, és bár azóta a német megnevezésből is eltűnt az eredetileg gyógyászatnak fordított *Pflege-* előtag, a magyar fordítás nem követte maradéka-

lanul a nemzetközi változásokat. A gyógyászati segédeszköz kifejezés a biztosítási törvény egészségkárosodással foglalkozó törvénycikkében jelent meg először, az 1900-as évek elején, de máig nincs egységes definíciója a magyar jogi dokumentumokban. A jelenleg hatályos jogszabályokban a gyógyászati segédeszközöknek három eltérő definíciója is létezik, a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK, 2021) honlapján pedig egy negyedik meghatározás olvasható:

100. § (6): „A gyógyászati segédeszközök az alapvető életműködések megtartását, illetve a kiesett funkciók pótlását szolgálják és ezáltal az önfenntartó képességet, az életminőséget és a munkaképességet javítják” (Eütv., 1997).

4. § c): “segédeszköz: a fogyatékos személy fizikai vagy érzékszervi képessége részleges vagy teljes hiányának részleges vagy teljes pótlását szolgáló eszköz” (Fot.).

3. § 6.: “gyógyászati segédeszköz: átmeneti vagy végleges egészségkárosodással, fogyatékossgal élő ember személyes használatába adott orvostechnikai eszköz (beleértve az önellenőrzési célt szolgáló in vitro diagnosztikai orvostechnikai eszközt is), vagy orvostechnikai eszköznek nem minősülő ápolási technikai eszköz, amely használata során nem igényli egészségügyi szakképesítéssel rendelkező személy folyamatos jelenlétét. Személyes használatnak minősül az eszköz természetes vagy mesterséges testfelszíni nyílással rendelkező testüregben, vagy testen történő viselése, alkalmazása, ideértve az önellenőrzési célt szolgáló in vitro diagnosztikai orvostechnikai eszközök emberi szervezetből származó mintán történő alkalmazását is, valamint a test megtámasztására, mozgatására szolgáló eszköz igénybevétele diagnosztikus, terápiás, rehabilitációs, vagy ápolási céllal” (Gyftv., 2006).

NEAK: „A gyógyászati segédeszközök (gyse) a gyógyító eljárás során és a rehabilitációban is fontos szerepet töltenek be, a gyógyulási folyamatban a beteg életminőségének javítását szolgálják. Gyógyászati segédeszköznek azt az átmeneti vagy végleges egészségkárosodással, fogyatékossgal élő ember személyes használatába adott orvostechnikai-, vagy ápolási technikai eszközt tekintjük, amely használata során nem igényli egészségügyi szakképesítéssel rendelkező személy folyamatos jelenlétét” (NEAK, 2021.).

Amellett, hogy a szabályozás nem egységes, valamennyi definíció szűkebb, mint a nemzetközi szakmai közegben használt támogató technológiáé; egyrészt kijelölik a célcsoportot (fogyatékossgal élők és egészségkárosodott személyek, betegek), másrészt a használat helyét és módját (a gyógyító eljárásban, személyes, egyéni, szaksegítség nélkül), harmadrészt az átmenetileg vagy tartósan kieső funkciók pótlását célozzák, és kizárólag eszközökre korlátozódnak. Nemcsak a nem kézzelfogható eszközök hiányoznak a meghatározásokból, hanem a kapcsolódó szolgáltatások is.

A 2007. évi XCII. törvénnyel Magyarország is elfogadta és beépítette a jogrendszerébe a fogyatékossgügyi ENSZ egyezményt, ami azt jelenti, hogy vállalta, betartja a benne foglaltakat. Az egyezményben számos ponton megjelenik a támogató technológia: a részes államok általános kötelezettségeik között fogadták el, hogy biztosítják a megfelelő információkat az elérhető eszközökről és technológiáról, segítik az erre irányuló kutatások és innovációk térnyerését [4. cikk, g)–h) pontok],

valamint kiemelten támogatják a rehabilitációhoz és a rehabilitációhoz használatos segédeszközök és technológia „elérhetőségét, ismeretét és használatát” (26. cikk). A fentebb idézett magyar jogszabályi definíciók mindegyike az egyezmény ratifikációja előtt született ugyan, de valamennyi törvényt többször is felülvizsgálták azóta, a változások e meghatározásokat nem érintették. Feltételezhető, hogy a definíciókban fellelhető orvosi-medikális szemlélet („beteg”, „javulás”, „gyógyítási folyamat”, „funkciók pótlása”) is az elavultság következménye. A támogató technológia kifejezés – valószínűleg részint a jogszabályokban használatos megnevezések miatt – a hétköznapi és a tudományos diskurzusokban is viszonylag ritkán fordul elő. A szakemberek – és az érintettek – szóhasználatában különböző kontextusokban hallhatjuk a segédeszköz, a segítő technológia (ST), a rehabilitációs technológia, a gyógyászati segédeszköz (GYSE), az infokommunikációs technológia (IKT), és az augmentatív és alternatív kommunikációs (AAK) eszköz kifejezéseket is, amelyekkel mind-mind az önálló életvitelt támogató eszközök egy-egy kisebb szeletét írják körül.

A magyar GYSE definíciókból a fentiek értelmében arra következtethetünk, hogy a jogalkotó a fogyatékos, az egészségkárosodott és a beteg embereket tekinti az eszközök potenciális felhasználóinak. Magyarországon nem állnak rendelkezésre statisztikai adatok sem a támogató eszközök és technológia iránti szükségletekről, sem a használatukról, így formális és informális beszélgetéseken, gyakorlati tapasztalatokon és az érdekvédelmi szervezetek információin túl csak következtethetünk arra, hogy mekkora az igény az AT-re. A magyar népességről legfrissebb reprezentatív adatok a Mikrocenzusból (2016) származnak, ami tartalmazta azt a kérdést, hogy a válaszadók egészségi állapotuk miatt akadályozottnak érzik-e magukat hétköznapi tevékenységeikben. A magánháztartásban élő, erre a kérdésre igennel válaszoló személyek száma közel 1,5 millió – a magyar népesség körülbelül 15 százaléka, a magukat fogyatékosággal élőnek vallók létszámának háromszorosa. Más európai országokhoz képest is szoros összefüggés van Magyarországon az akadályozottság és a szubjektív egészségi állapot között: az akadályozott emberek jelentősen kisebb eséllyel ítélik jónak, és jelentősen nagyobb valószínűséggel érzik rossznak az egészségi állapotukat. (*Kozma & mtsai, 2020; Központi Statisztikai Hivatal, 2018*). A nemzetközi trendekhez hasonlóan a magyar népességben is a szükségletek növekedésére lehet számítani, amely szükségletek nem kötődnek feltétlenül diagnózishoz kötött fogyatékosághoz vagy egészségkárosodáshoz, a potenciális felhasználók csoportja heterogén, széles és egyre nő.

Sok más európai országhoz hasonlóan Magyarországon is, bár implicit módon, az ISO:9999 szabvány határozza meg, mely eszközök tartoznak a támogató technológia – a magyar jogszabályi terminológiában gyakrabban használt fogalommal: a gyógyászati segédeszközök – körébe. Ugyanakkor ennek 2002-es verziója van használatban, vagyis az elmúlt több mint egy évtizedben – noha az időközben három alkalommal (2007, 2011 és 2016) módosult – a magyarországi gyakorlat nem követte a nemzetközi osztályozás változásait. Az elavultság tehát nem csak az AT megnevezésében és definíciójában, de klasszifikációjában is felfedezhető. A frissülés (időpontja) bizonytalan (*Tóth & Mischinger, 2012*), 2007 óta már magyar fordítás sem készült a kódrendszerhez. A szabvány eddigi felülvizsgálatai során több főcsoporttal bővült, kivezettek korábbi főcsoportokat, valamint igazodott a fogyatékoság megközelítésében bekövetkező változásokhoz is. Módosult a definíció: például a korábbi magyar fordításban műszaki segédeszközök („technical aids”) helyett segéd-

eszközök (vö. angol megnevezése eközben már „assistive products” lett), „disabled persons” helyett „persons with disabilities”, ez a magyar fordításban testi fogyatékosok helyett fogyatékkal élők lett és maradt; és módosult egyes főcsoportok megnevezése is, ennek legszembeűnőbb példája a részvétel szó megjelenése például a személyes gondoskodásban (09-es főcsoport) vagy a foglalkoztatásban (28-as főcsoport). A 2002-es és a 2016-os verzió közötti igen jelentős különbségeket az 1. táblázat szemlélteti.

KÓD	FŐCSOPORT NEVE	
	ISO:9999:2002	ISO:9999:2016
02	Kötszerek	–
04	Személyes gyógykezelő segédeszközök	Segédeszközök testi funkciók mérésére, támogatására, képzésére vagy helyettesítésére
05		Segédeszközök oktatáshoz és készségek gyakorlásához
06	Ortézisek és protézisek	Testen viselt, neuromuskuláris vagy mozgással összefüggő funkciókat támogató eszközök (ortézisek) és testrészeket pótló eszközök (protézisek)
09	A személyi gondoskodás és védelem segédeszközei	Az önellátás és a személyes gondoskodásban való részvétel segédeszközei
12	Személyes mozgás segédeszközei	Személyes mozgással és utazással kapcsolatos tevékenységek és részvétel segédeszközei
15	Háztartási segédeszközök	Segédeszközök háztartásban végzett tevékenységekhez és a családi életben való részvételhez
18	Bútorzat, lakás- és más helyiség-átalakítások	Bútorzat, berendezési tárgyak és egyéb segédeszközök bel- és kültéri épített környezetben végzett tevékenységek támogatásához
21	Segédeszközök a kommunikációhoz, tájékoztatáshoz és jeladáshoz	–
22	–	Segédeszközök kommunikációhoz és információfeldolgozáshoz
24	–	Segédeszközök tárgyak és eszközök működtetéséhez, tartásához, mozgatásához és kezeléséhez
27	–	Segédeszközök a fizikai környezet ellenőrzéséhez, adaptálásához vagy környezeti elemek méréséhez
28	–	Segédeszközök munkavégzéshez és foglalkoztatásban való részvételhez
30	–	Segédeszközök kikapcsolódáshoz és pihenéshez

1. táblázat. Az ISO:9999 szabvány 2002-es és 2016-os verziójának összevetése

Megjegyzés: A szabványhoz 2007 óta nem készült hivatalos magyar fordítás. A 2002-es szabvány magyar fordítása a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő oldalról származik, a 2016-os változat pedig a szerző fordítása.

A szabvány több annál, mint hogy funkció szerint csoportba sorolja a támogató-segítő eszközöket. A legtöbb európai országban nemzeti és nemzetközi adatbázisok épülnek rá, és az ISO kódok alapján igényelhetők segédeszközök az állami támo-

gátás valamely formájával. Így van ez Magyarországon is. Az első támogatott gyógyászati segédeszközök a társadalombiztosítással (tb) egyidőben jelentek meg az ellátórendszerben, és máig tb-ártámogatást vehetnek igénybe azok, akiknek nem áll módjukban piaci alapon, önerőből megvásárolni a szükséges eszközöket. A támogatott gyógyászati segédeszközöknek van egy listája; ez az ISO:9999 szabvány – 2002-es verziójának – kódrendszere alapján sorolja be azokat az eszközöket, amelyek árához tb-támogatás igényelhető. Hogy Magyarországon a szabvány elavult verziója van használatban, nem egyszerűen annyit jelent, hogy a támogató technológia körének meghatározása szűkebb, miként erre már a definíciós különbségekből is következtethetünk. Mivel a tb-támogatással elérhető eszközök listájának főcsoportjai nem követték az elnevezésbeli és tartalmi változásokat, a jogalkotó közvetett gátat szab egyes eszköztípusok támogatott hozzáférhetőségének.

A FOGALOMHASZNÁLATON TÚL

Az Egészségügyi Világszervezet becslései szerint világszerte a segédeszközök iránt felmerülő szükségletekre csak az esetek 10 százalékában érkezik megfelelő válasz, azaz jól használható eszköz. Más szóval, tízből kilenc ember nem jut hozzá a számára szükséges segédeszközökhöz. A hozzáférés akadályai különböznek a magas és alacsony jövedelmű országokban. Míg az utóbbiakban az elsődleges problémát az eszközök és a szolgáltatások elérhetetlensége és az információhiány okozzák, a magas és közepes jövedelmű országokban a hozzáférés gátja elsősorban anyagi természetű: a társadalmi-gazdasági státuszukat tekintve hátrányos helyzetű emberek és családjaik gyakran nem tudják vállalni az eszközök – esetenként nagyon magas – vásárlási, karbantartási, javítási költségeit. Éppen ezért kritikus jelentősége van annak, hogy az államok vállalnak-e felelősséget – és ha igen, miként és mennyit – a támogató technológia hozzáférhetőségének biztosításában, nyújtanak-e támogatást – és ha igen, milyen formában és mértékben – a költségekhez (*de Witte & mtsai, 2018; Egészségügyi Világszervezet, 2018; Gupta & mtsai, 2011; MacLachlan, 2018*).

A Mikrocenzus adatai alapján a népesség körülbelül 15 százaléka tapasztal társadalmi részvételében korlátozottságot, függetlenül attól, hogy fogyatékossgal élőnek vallja-e magát. Az akadályokba ütköző tevékenységek között leggyakrabban a járást, a koncentrációt és emlékezést, az önellátást jelölték meg a válaszadók, a negyedik leggyakoribb nehézség a kommunikáció akadályozottsága. A részvétel mutatói között a munkavégzés és a tanulás jelent meg. Az akadályozott személyek 35 százaléka tapasztalt nehézségeket a közösségi részvétel valamely területén, negyede a családi összejöveleken való részvételben is. Ezek a leíró statisztikák épp az önálló életvitel és a társadalmi részvétel azon területeit ragadják meg, ahol a támogató technológiának nagy szerepe lehet – ha az hozzáférhető. A szociális szolgáltatások igénybevételéről szóló adatokból levonható egyik következtetés, hogy a szociális ellátórendszer csak korlátozottan biztosítja az önálló életvitelt támogató szolgáltatásokat, nem a társadalmi részvételre céloz, és a személyközpontú támogatásokkal szemben az intézményes formákat részesíti előnyben (*Kozma & mtsai, 2020*). Korábbi kutatásokból tudjuk, hogy a fogyatékossgal élő emberek oktatási-foglalkoztatási helyzete, gazdasági aktivitása, jövedelmi helyzete, társadalmi-gazdasági státusza rosszabb az össztársadalmi átlagnál, ezt a csoportot jelentős mér-

tékben érinti a szegénységi kockázat (Kozma & mtsai, 2020; Központi Statisztikai Hivatal, 2015, 2018; Nagy, 2011). Vagyis, miközben a potenciális felhasználók száma – és szükségleteik mértéke – jelentős, sőt, folyamatosan növekszik, valamint egyre több és újabb támogató technológiai megoldás jelenik meg a piacon, a végfelhasználók vásárlóereje nincs egyensúlyban az árakkal és egyéb kapcsolódó költségekkel. Természetesen, piaci áron, bárki bármilyen terméket vásárolhat. Ám, ha figyelembe vesszük, hogy a potenciális felhasználók célcsoportja milyen társadalmi-gazdasági helyzetben van, belátható az igény valamilyen támogatási rendszer működtetésére.

Anélkül, hogy mélyebben beleásnánk magunkat a tb-támogatott segédeszközök nemzeti listájának tartalmába, fontos látni, hogy a hozzáférési korlát abban az esetben is fennállna, ha a listán az egyébként elavult szabvány mentén a piacon elérhető lehető legmodernebb és leginkább jól használható eszközök szerepelnének. A tb-támogatott listáról azonban az önálló életvitel legfontosabb dimenzióira reagáló eszközök hiányoznak: nincs lehetőség oktatási és képzési célú segédeszközök (például iskolai tárgyak tanítását segítő vagy művészeti készségek elsajátítását könnyítő eszközök); tárgyak mozgatását és működtetését segítő eszközök (például speciális fogók kézfunkciókiesésben érintetteknek); környezeti adaptáló berendezések (például speciális levegőtisztító berendezések); sem kikapcsolódáshoz használt eszközök (például kertészkedési vagy kisállattartási segédeszközök) igénylésére, mivel ezek a termékcsoportok a 2002-es szabványnak még nem voltak a részei. A legnagyobb hiátust mégis valószínűleg a munkavégzéshez használható segédeszközök főcsoportjának elmaradása okozza, köztük a munkakörnyezetet adaptáló (például billenő asztal, állítható szék), illetve a munkavégzést megkönnyítő (például adaptált mozgató eszközök, számítógépek) eszközökkel és technológiával. Az ISO:9999 szabvány 2007-es felülvizsgálata a kommunikációs eszközöket érintette a legjelentősebben, köszönhetően az infokommunikációs technológiák térnyerésének (Bougie, 2008). E főcsoport kódjai megváltoztak, lehetőséget adva az IKT és AAK eszközök bekezelésének. A magyar listán a beszéd fogyatékoságban érintetteknek szinte nincs elérhető modern kommunikációs eszköz, nincsenek kommunikátorok, annak ellenére, hogy 2017-ben az Alapvető Jogok Biztosa vizsgálatában megállapította, hogy ezek használatának jelentős hatása van az érintettek életminőségének javítására.

2013-ban az ENSZ Közgyűlése kiemelt globális célá emelte a segédeszközök hozzáférhetőségének javítását, ami ezzel bekerült a 2030-ig megvalósítandó Fenn tartható Fejlesztési Célok közé (lásd erről bővebben Tebbutt és mtsai, 2016). 2013 szeptemberében az ENSZ Közgyűlésének magas szintű tanácskozásán az Egészségügyi Világszervezet felkérést kapott, hogy fejlesszen ki és koordináljon egy olyan globális kezdeményezést, amely a tagállamokat segíti abban, hogy felismerjék a kötelezettségeiket a támogató-segítő eszközök és technológia hozzáférhetőségének biztosításában. 2014-ben a WHO létrehozta a Global Cooperation on Assistive Technology (GATE) munkacsoportot, nemzetközi szervezetekkel, donor intézményekkel, szakmai szervezetekkel, akadémiai intézményekkel és felhasználókkal együttműködésben. A munkacsoport célja, hogy javítsa a „magas minőségű és megfizethető támogató eszközök” globális hozzáférhetőségét (GATE | Global Cooperation on Assistive Technology, é.n.).

A WHO GATE munkacsoport 2016-ban a világ minden részéről kért fel szakértőket és érintetteket, hogy segítsék egy olyan lista létrejöttét, ami az ötven legfontosabb olyan segédeszközt tartalmazza prioritizált sorrendben (lásd 2. táblázat),

amelyeket a világ valamennyi országában feltétlenül szükséges (volna) biztosítani az önálló életvitel támogatásához (*Egészségügyi Világszervezet, 2016*). Továbbra is anélkül, hogy részleteznék a magyar támogatott GYSE listát, az látszik, hogy a prioritási listán szereplő eszköztípusoknak kevesebb mint a fele van jelen a magyar támogatott GYSE listán. (A listán nem szereplő eszközökhöz egyedi támogatás formájában, a pénzügyi keret kimerüléséig kérvényezhető hozzájárulás, ennek folyamatára ebben az írásban részletesen nem térek ki.)

1) Vészjelzők (fény-, hang-, rezgés-alapú)	1. <i>Digitális személyi asszisztens</i>
2) <i>Hanglejátszók hangoskönyv (DAISY) lejátszási lehetőséggel</i>	2. <i>Személyes vészjelző készülékek</i>
3) <i>Braille kijelzővel ellátott jegyzetelő készülék</i>	3. <i>Gyógyszeradagolók</i>
4) <i>Braille írógépek és tartozékaik</i>	4. Antidekubitusz, memória párnák
5) Botok, járóbotok	5. Antidekubitusz, memória matracok
6) Székek (zuhanyzáshoz, fürdéshez, toaletthez)	6. Alsó végtag protézisek
7) <i>Feliratokat hozzáférhetővé tévő eszközök</i>	7. <i>Hordozható rámpák</i>
8) Dongaláb-rögítők	8. <i>Hangfelvevők</i>
9) <i>Kommunikációs táblák, könyvek, kártyák</i>	9. Rollátorok
10) <i>Kommunikációs szoftverek</i>	10. <i>Képernyőolvasók</i>
11) Mankók (könyök, hónalj)	11. <i>Könnyen kezelhető mobiltelefonok</i>
12) <i>Kommunikátorok siketvak embereknek</i>	12. Szemüvegek (gyengénlátáshoz, rövidlátáshoz, távollátáshoz, szűrőkkel és védőkkel)
13) <i>Esésérzékelők</i>	13. <i>Szabályozható állító készülékek</i>
14) <i>Gesztusokat, jelelést hanggá alakító eszközök</i>	14. Gyógycipők (diabétesz, neuropátia, ortopéd)
15) <i>GPS helyzetmeghatározók</i>	15. <i>Időmenedzsment termékek</i>
16) Kapaszkodók, korlátok	16. <i>Hordozható közlekedési segédeszközök</i>
17) (Digitális) hallókészülékek és elemek	17. <i>Triciklik</i>
18) <i>Indukciós hurok / FM rendszer</i>	18. <i>Videó kommunikációs eszközök</i>
19) Inkontinencia termékek, nedvszívó anyagok	19. Járókeretek
20) <i>Billentyűzet és egér szoftverek</i>	20. <i>Órák (Beszélő, tapintható)</i>
21) <i>Digitális kézi nagyítók</i>	21. Aktív kerekesszékek
22) <i>Optikai nagyítók</i>	22. Mechanikus kerekesszékek segítői kontrollal
23) Alsó végtag ortézisek	23. Mechanikus kerekesszékek, törzs/nyak/fejtámasszal
24) Gerinc ortézisek	24. Elektromos kerekesszékek
25) Felső végtag ortézisek	25. Fehérbotok

2. táblázat. Az Egészségügyi Világszervezet listája a legfontosabb támogató eszközökről és technológiáról, prioritási sorrendben

Forrás: *Egészségügyi Világszervezet, 2016*. A magyar listán nem szereplő eszközök dőlt betűvel szedve, 2020. szeptemberi állapot alapján, <http://sejk.oep.hu/>. A szerző fordítása. A fordításhoz nyújtott segítségükért a szerző köszönetét fejezi ki az ELTE BGGYK oktatóinak.

A magyar listás gyógyászati segédeszközökről összefoglalóan az állapítható meg, hogy elsősorban biológiai szükségletekre reagálnak, és hiányoznak a társadalmi részvétel (foglalkoztatási részvétel, oktatási részvétel, közösségi részvétel) céljából használatos eszközök és technológiai megoldások, ami hasonlóan az inkonzisztens fogalomhasználathoz a rendszer elavultságát jelzi.

KONKLÚZIÓ

A támogató technológia kifejezés és annak tartalma, az operacionalizálást segítő nemzetközi ISO:9999 szabvány aktuális változatának használata nem terjedt el Magyarországon, ami a szolgáltatás szintjén is elavultságot és a hozzáférés korlátozottságát eredményezi. A fogalom eközben a felhasználók és a szakemberek szóhasználatába se épült be, amit alapvetően információs aszimmetriaként értékelhetünk. Habár Magyarországnak – mint a fogyatékosügyei ENSZ egyezményt ratifikáló valamennyi országnak – vannak vállalt kötelezettségei a támogató technológia hozzáférhetőségének biztosítását tekintve, ideértve többek között az eszközökről való információáramlás biztosítását is, ezek teljesítésében elmaradás látszik. Ez az írás a támogató technológiát és az ahhoz való hozzáférést kizárólag az eszközök felől közelítette, nem érintette a felhasználók és az elosztásban részt vevő egyéb szereplők (például szakemberek, forgalmazók, gyártók) élményeit, gyakorlati tapasztalatait, és az eszközhöz jutás folyamatának egyéb aspektusait sem. Annak, hogy hiányoznak a listáról olyan eszközök, amelyek bizonyos fogyatékosok esetén elengedhetetlenek lennének az önálló életvitelhez, sőt, az alapvető jogok gyakorlásához, nem kizárólag az az oka, hogy az elosztás egy elavult szabvány kódrendszere mentén valósul meg, a rendszer működése ennél jóval bonyolultabb. Az viszont bizonyos, hogy amíg a jogalkotó nem követi a nemzetközi változásokat, addig a listán főcsoport hiányában nem szereplő eszközökhöz a felhasználók aligha jutnak hozzá, de legalábbis egyenlőtlenség keletkezik azok között, akik piaci alapon (vagy személyes kapcsolati hálójukon keresztül segítséggel, külföldi forrásból, esetleg a másodlagos piacról használtan) meg tudják venni az eszközöket és azok között, akiknek ehhez nem áll rendelkezésükre elegendő (erő)forrás (*Menich, 2016*).

Mindezek következményeképp azok a végfelhasználók járnak rosszul, akik társadalmi státusukat tekintve rosszabb helyzetben vannak, mint a fogyatékoságban nem érintett emberek, és akiknek a szolgáltatásokhoz – köztük segédeszközökhöz – való hozzáférése számos strukturális korlát okán, megannyi ponton falakba ütközik. A modern, magas minőségű támogató eszközökről és technológiáról való információk beépítésének a köztudatba, a szakmai szóhasználatba és a szolgáltatási struktúrába kiemelt jelentősége volna a felhasználóik életminőségének javítása szempontjából.

Irodalom

- 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről
- 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról
- 2006. évi XCVIII. törvény a biztonságos és gazdaságos gyógyszer- és gyógyászatisegédeszköz-ellátás, valamint a gyógyszerforgalmazás általános szabályairól

- AAATE (2003). *AAATE position paper. A 2003 view on Technology and Disability*. Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe.
- Andrich, R., Mathiassen, N.-E., Hoogerwerf, E. J., & Gelderblom, G. J. (2013). Service delivery systems for assistive technology in Europe: An AAATE/EASTIN position paper. *Technology and Disability*, 25.3:127–146. <https://doi.org/10.3233/TAD-130381>
- Bougie, T. I. (2008). ISO 9999 Assistive Products for Persons with Disability: Classification and Terminology. In Helal, A., Mokhtari, M. & Abdulrazak, B. (eds.), *The Engineering Handbook of Smart Technology for Aging, Disability, and Independence*. John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9780470379424.ch6>
- Cozza, M., Crevani, L., Hallin, A., & Schaeffer, J. (2019). Future ageing: Welfare technology practices for our future older selves. *Futures*, 2019.109:117–129. <https://doi.org/10.1016/j.futures.2018.03.011>
- de Witte, L., Steel, E., Gupta, S., Ramos, V. D. & Roentgen, U. (2018). Assistive technology provision: Towards an international framework for assuring availability and accessibility of affordable high-quality assistive technology. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 13.5:467–472. <https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1470264>
- Egészségügyi Világszervezet (é.n.). *Assistive technology*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology> Letöltés ideje: 2019.01.15.
- Egészségügyi Világszervezet (2016). *Priority assistive products list* (WHO/EMP/PHI/2016.01). Egészségügyi Világszervezet. <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/920804/retrieve> Letöltés ideje: 2019.01.15.
- Egészségügyi Világszervezet (2018). *Improving access to assistive technology* (Report by the Director-General A71/21). Egészségügyi Világszervezet.
- GATE | *Global Cooperation on Assistive Technology* (é. n.). WHO. http://www.who.int/phi/implementation/assistive_technology/en/ Letöltés ideje: 2019.01.16.
- Goodley, D. (2019). *Fogyatékoságtudomány*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Gupta, N., Castillo-Laborde, C., & Landry, M. D. (2011). Health-related rehabilitation services: Assessing the global supply of and need for human resources. *BMC Health Services Research* 11.1:276. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-276>
- International Standards Organisation. (2016). *ISO 9999:2016*.
- Khasnabis, C., Mirza, Z., & MacLachlan, M. (2015). Opening the GATE to inclusion for people with disabilities. *The Lancet*, 386.10010:2229–2230. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01093-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01093-4)
- Kozma Á., Petri G. & Bernát A. (2020). Kiszolgáltatottság és stagnálás: Fogyatékos emberek társadalmi helyzete a 2010-es években. In Kolosi T., Szelényi I., Tóth I. Gy. (szerk.), *Társadalmi Rিপորt 2020*. TÁRKI, Budapest. 381–403.
- Könczei Gy. & Kálmán Zs. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó, Budapest.
- Központi Statisztikai Hivatal (2015). *A fogyatékosággal élők helyzete és szociális ellátásuk* (2011. évi népszámlálás). Központi Statisztikai Hivatal, Budapest.
- Központi Statisztikai Hivatal (2018). *Mikrocenzus 2016. A fogyatékos és az egészségi ok miatt korlátozott népesség jellemzői* (KSH). Központi Statisztikai Hivatal, Budapest.
- MacLachlan, M. (2018). Access to Assistive Technology, Systems Thinking, and Market Shaping: A Response to Durocher et al. *Ethics & Behavior*, 29.3:196–200. <https://doi.org/10.1080/10508422.2018.1447382>
- Menich N. (2016). Kit támogat a támogató technológia? A fogyatékosággal élő emberek segédeszközökhez való hozzáféréseinek kérdései Magyarországon. *Esély*, 2016.5:52–71.
- Nagy Z. É. (szerk.) (2011). *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon*. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest.
- Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (2021). <http://www.neak.gov.hu/> Letöltés ideje: 2021.04.30.
- Tebbutt, E., Brodmann, R., Borg, J., MacLachlan, M., Khasnabis, C., & Horvath, R. (2016). Assistive products and the Sustainable Development Goals (SDGs). *Globalization & Health*, 12.79. <https://doi.org/10.1186/s12992-016-0220-6>
- Tóth M. & Mischinger, G. (2012). *Támogatóeszköz-, támogatótechnológiai, gyógyászatisegédeszköz-adatbázisok a mozgáskorlátozott emberek rehabilitációjának szolgálatában*. MEREK (Guruló Projekt), Budapest.
- Weinhoffer J. (2017). *A katona-egészségügy szerepe a rehabilitáció XX. századi fejlődésében*. (Doktori értekezés.) Nemzeti Közszolgálati Egyetem Hadtudományi Doktori Iskola, Budapest.