

SZEMLE

SÁNDOR ANIKÓ

„A különleges benne számomra az, hogy mennyi minden van amögött, hogy ő velünk van” – Az „Oldenburgi Baba” élete és halála (1997. 07. 06. – 2019. 01. 04.)

PREAMBULUM

2006-ban Zászkaliczky Pétertől hallottam először Tim történetéről. A *Gyógypedagógiai preambulum* című, elsőéves gyógypedagógus hallgatók számára kötelező előadáson döbbsentem rá arra, hogy a fogyatékossgal élő személyeket érő elnyomás és diszkrimináció nem a megszületéssel, hanem annál sokkal korábban kezdődik. Ez a gondolat jelentős hatással volt később az elméleti és gyakorlati szakmai munkámra egyaránt.

Tim különleges élettörténete az elmúlt évtizedben olyan társadalmi vitát generált Németországban, amelyet nevelőszülei nem engedtek elcsendesülni. Kezdetben a média főként a kórház és a biológiai család közti ellentétéről számolt be, később azonban a nevelőszülők tudatosan keresték a nyilvánosságot, és televíziós műsorokban, újságcikkekben, kerekasztal-beszélgetésekben számoltak be a család életéről, valamint Tim fejlődéséről és nehézségeiről. Sosem kerestek „felelősöket”, de

mindig egyértelműen kiálltak a fogyatékosként diagnosztizált magzatok élethez való jogáért.

2015-ben, 18. születésnapja alkalmából Simone és Bernhard Guido, Tim nevelőszülei írtak egy könyvet fiuk történetéről (címe magyarul: *Tim él! Ahogyan egy fiú, akinek nem szabadna léteznie, felnyitotta a szemünket*). Saját narratívájuk mellett ebben számos olyan személyt sikerült megszólaltatniuk, akik a komoly etikai dilemmák ellenére vállalták, hogy első kézből adjanak információt a 18 évvel ezelőtti eseményekről.

2019 januárjában láttam egy német hírportálon, hogy Tim 21 éves korában elhunyt, ezért a könyvet ismét kezembe vettem. Megfogalmazódott bennem, hogy életének méltó emléket kell állítanunk Magyarországon is. Így született az alábbi szöveg, melyben e könyv mentén mutatom be Tim életét, idézetek esetén a pontos oldalszámra hivatkozva (Guido, Guido & Schadt, 2015). Minden ettől eltérő forrást a szövegben jól beazonosítható módon jelölök.

A KÉP FORRÁSA:

<https://www.amazon.com/Tim-lebt-sollte-ge%C3%B6ffnet-German-ebook/dp/B01M0AVRLF>



TIM ÉL!

Az éjszaka alatt, hajnali hat óráig még két további szülést kísértünk, sok volt tehát a teendőnk. A kisfiú később az ügyeleti szobánkban feküdt, időnként ránéztünk és reméltük, hogy lassan végre meghal. De nem ez történt. Tovább lélegzett. (az abortuszt végrehajtó szülész-nőgyógyász, Enno Heine, p. 101)

Az „Oldenburgi Baba” az édesanyja harmadik gyermekeként fogant meg. Mivel a szülei korábban elvesztették a második magzatukat, az orvosok szigorúbban ellenőrizték a várandósságot a prenatalis időszakban. A 20. héten felmerült, hogy

a gyermek fejlődése nem zavartalan. A 24. hétre, azaz a hatodik hónap végére kiértékeltek a vizsgálatok eredményeit, és a diagnózis egyértelműnek látszott: Down-szindróma.

A diagnózis felállítása után késői abortuszt (ez az ún. feticide) hajtottak végre, ami azt jelenti, hogy a terhesség 25. hetében olyan szerekkel kezelték az anyát, amelyek célja, hogy beindítsák a szülési folyamatot. Az orvosi team arra számított, hogy az ilyen módon, gyógyszeresen indított szülés eredménye egy halott, működő életfunkciókat nem mutató ember lesz, azonban nem így történt. A gyermek 1997. július 6-án, kb. éjjel 1 órakor élve született meg. Mivel az orvosok tapasztalatai szerint ez néha ugyan előfordulhat, de az ezt követő 1-3 órában biztosan be kell állnia a halálnak, a babát kendőkbe burkolták, és elhelyezték a többi újszülött között. A nővérek nem gondozták, nem foglalkoztak vele, bár néha ránéztek. Az éjszaka folyamán további szülésekhez asszisztáltak.

Amikor több óra elteltével a csecsemő még mindig élt, először úgy döntött a szakmai team, hogy az eltelt idő alatt feltételezhetően bekövetkezett károsodások miatt nem indítják el az intenzív ellátást, és „méltó” módon szeretnék volna elengedni a babát. Ő azonban 10 órakor még mindig lélegzett. Mielőtt Enno Heine átadta volna az aznapi műszakot kollégájának, jelzett a főorvosnak és a gyermekkórháznak, majd beindította az életben tartáshoz elengedhetetlen eljárásokat. Addigra a gyermek teste 28 fokra hűlt ki, de a dokumentáció szerint ennek ellenére rózsás, „élénk” volt. A szakemberek úgy döntöttek, hogy inkább nem értesíti a biológiai szülőket a bekövetkezett változásokról. A várható komplikációk és a jelentős idegrendszeri sérülés miatt a nap folyamán azonban végül bevonták az édesapát, aki hozzájárult, hogy oxigén biztosításával aktívan életben tartsák a gyermeket, és ő volt az is, aki nevet adott neki: Tim. Amikor néhány hónappal később, 1997 decemberében két jó szándékú idegen ember lépett az életébe, már orrszondával és légzéstámogatással segítették a küzdelmét. Mivel a szülei nem vitték haza, az illetékes gyámhivatal elindította a családba helyezés folyamatát.

A KÉP FORRÁSA:

<http://www.tim-lebt.de/en/wer-ist-tim/>



JOGI KONTEXTUS

A törvényi változás az érintett nők számára azért kedvező, mert már nem olyan erős az idői nyomás, ami korábban a 22. hétre, az életképesség elérésével, kialakult. Korábban eddig kellett döntést hozniuk. Az új szabályozásnak hála az orvosoknak ma lehetőségük van arra, hogy a szülőknek több információt szolgáltatassanak és időt adjanak arra, hogy a helyzettel megbirkózzanak. (prenatálisdiagnosztika-szakértő, Dr. Gasiorek-Wiens, p. 87)

Németországban 1995-ben, éppen 2 évvel az eset előtt módosították az abortuszra vonatkozó jogszabályokat. A német Strafgesetzbuch, azaz Büntető Törvénykönyv nem tartalmaz azóta a magzat fogyatékoságára, betegségére vonatkozó utalásokat. Ehelyett az anyára fókuszál. A 218. paragrafus alapján pénzbírsággal vagy akár 3 évig terjedő szabadságvesztéssel sújtható, aki abortuszt hajt végre. Az a) bekezdés azonban szabályozza a kivételeket, amelyek esetében felmentést kaphat az elkövető:

- amennyiben az anya kéri a beavatkozást, és részt vett tanácsadáson;
- ha az abortuszt orvos hajtja végre;
- és a beavatkozás a fogantatástól számított 12 héten belül történik.

A mérlegelés során az anya jelenlegi és jövőbeli élethelyzete s a testi-lelki jólléte az elsődleges. Az abortusz engedélyezett, amennyiben nem lehetséges más módon elhárítani a magzat által az anyára háruló „veszélyt”. Ennek a veszélynek a pontos jelentését a törvény nem határozza meg, de a gyakorlat azt mutatja, hogy jellemzően a gyermek fogyatékoságát okozó állapotokra utal. A német szabályok szerint tehát a gyakorlatban időbeli korlátok nélkül, a 12. hetet követően is végrehajtható abortusz, amennyiben a prenatális szűrés eredménye igazolja pl. a Down-szindróma diagnózisát. Mivel a fogyatékoságra közvetlenül irányuló passzust azonban 1995-ben eltörölték, és az tartalmazott egy időbeli korlátot a 22. hétre vonatkozóan, a jelenlegi jogszabály lehetővé teszi a terhesség megszakítását egészen a szülés beindulásáig. Az első szülési fájások megjelenésétől számítva azonban mindent meg kell tenni a gyermek életének megőrzése érdekében (kivéve, ha palliatív kísérést választottak a szülők egy halált okozó állapottal születő gyermek esetében, és ezért nem kérnek aktív ellátást).

A FOGYATÉKOS GYERMEK ÉLETE MINT KÁRESEMÉNY

Azt tudom csak, hogy az anya perelt egyfelől a sikertelen terhességmegszakítás miatt, másfelől később pert indított a segítségnyújtás elmulasztása miatt. Ez két olyan különböző dolog, amely jól tükrözi ennek a történetnek és a társadalomnak az ellentmondásait. És jelzi azt a szükségletet is, hogy mindenért pereljünk, ami nem működik. Utólag vádolni a kórházat, amiért a saját gyermekem él, szinte már morbidnak mondható. (prenatálisdiagnosztika-szakértő, Dr. Gasiorek-Wiens, p. 252)

A források beszámolnak arról, hogy Tim biológiai szülei kártérítésért perelték a kórház orvosait, arra hivatkozva, hogy nem kaptak arról tájékoztatást, hogy a gyermek túlélheti az abortuszt. Anyjának komoly pszichés traumát jelentett ez az életeseemény, ami miatt pszichoterápiát vett igénybe. A pert a szülők nem nyerték meg, azonban párhuzamosan elindítottak egy másik pert a segítségnyújtás elmulasztása miatt is, a már élő gyermekekre vonatkozóan. 2004 áprilisában Enno Heinét pénzbírságra ítélték testi sértés miatt, amit az orvos ki is fizetett (Kilimann & Kilimann, 2005). Hivatásának gyakorlásától nem tiltották el.

A személyiségi jogok védelme érdekében a szülők identitását soha nem adták közre, Tim pedig „Oldenburgi Baba” néven vált ismertté.

A „fogyatékos gyermek mint kár” nem ismeretlen a jog területén. Egy korábbi tanulmányunkban írtunk arról, hogy a prenatális szűrés és a fogyatékos magzatok abortálása szorosan kapcsolódik a kórházak kártérítési pereként való félelméhez is. Ismertek olyan esetek, amikor a szülők a megszületett fogyatékossgal élő gyermekük miatt pereltek, arra hivatkozva, hogy ha kaptak volna pozitív prenatális diagnózist vagy a diagnózishoz kapcsolódóan megfelelő tájékoztatást, akkor a terhességet megszakították volna. Ugyanakkor állásfoglalás született azzal kapcsolatban, hogy a fogyatékossgal élő személy saját jogon nem perelhet azért, hogy megszületett, mert a bíróságnak el kellene ismernie a pert indító személy saját életének megszüntetését célzó igényét (lásd Sándor, Horváth & Radványi, 2015).

PRENATÁLIS SZŰRÉS ÉS SZELEKTÍV ABORTUSZ

Egy nap eljött hozzánk ez a nő. Miután megkapta a magzatvízvizsgálat eredményeit, azt mondta a nőgyógyásznak: „Én ezt nem bírom ki, megölöm magam, nem lehet 21-es troszómiás gyermekem.” Ez a nőgyógyász erre felhívta a főnőkömet és elmesélte neki, hogy van egy várandós nő, aki öngyilkossági szándékot nyilvánított ki és, hogy ő nem tudja, mit tegyen vele. A főnőköm azt mondta: „Küldd őt ide, egy ilyen esetben cselekednünk kell” (az abortuszt végrehajtó szülész-nőgyógyász, Enno Heine, p. 85).

Sokféleképpen meg lehetne közelíteni a prenatális szűrés és szelektív abortusz témakörét, azonban a bemutatott élettörténet nyomán, főként a fogyatékossgal élő személyek s kiemelten a Down-szindrómás emberek és szövetségeseik által gyakran hangsúlyozott megközelítésből kívánok kiindulni, mely szerint: a fogyatékossgal jelensége a normalitás részét képezi; a Down-szindrómás emberek élete érték, amely gazdagítja a családjuk és a társadalom életét is; az egyre professzionálisabbá, gyorsabbá és kockázatmentesebbé váló prenatális szűrés eljárások veszélye, hogy a Down-szindrómával születendő gyermekek zöme az ún. szelektív abortusz áldozatává válik. E félelem nyomán olyan csoportok alakulnak, amelyeknek elsődleges célja, hogy a Down-szindrómát mint értéket „megőrizzék” a jövő számára, s egyúttal kiálljanak a már élő gyermekeik emberi jogai mellett (lásd a *Saving Down Syndrome* – Mentsük meg a Down-szindrómát vagy a *Don't Screen Us Out* – Ne szűrj ki minket mozgalmat).

Ahogy Hernádi és Kunt a Down-szindróma szűrésével kapcsolatos tanulmányukban hangsúlyozzák, a fogyatékossgatudományok nem célja az, hogy megbélyegezze vagy elítélje azokat az anyákat, akik a diagnózis megszerzését követően

a művi abortusz mellett döntenek (Hernádi & Kunt, 2017). Ahogyan az sem, hogy esetleg „felmagasztalja” azokat, akik a gyermekük megtartása mellett állnak ki. Feladatunk és célkitűzésünk sokkal inkább a téma komplexitásának megragadása és annak bemutatása, hogy az egyéni szempontok mellett, számos elnyomó hatalmi mechanizmus (köztük a fogyatékoságelutasításból fakadó attitűd) áll a hozott döntések háttérében. Napjainkban is jelen vannak például utilitarista érvek, amelyek a fogyatékoságot tehernek tekintik, ami soha nem értelmezhető a történeti kontextus, többek között az eugenikai mozgalom ismerete nélkül (Shakespeare, 2006). Emellett rendkívül erős a test egyfajta elképzelt normalitás mentén történő beszabályozása, egységesítése és a társadalom által felerősített szülői kontroll igénye, hogy kizárólag „tökéletes” gyermekek születhessenek (Asch & Parens, 1999; Asch, 2000; Hernádi & Kunt, 2017).

Az érintett szülők és maguk a Down-szindrómás személyek narratíváinak megismerésével közelebb juthatunk ahhoz, milyen támogató és hátráltató tényezők jelennek meg a diskurzusban, és akár pontosabb képet alkothatunk arról is, hogyan tudjuk hatékonyabb támogatásban részesíteni a leendő családokat. Ahogyan Tim története is igazolja, az ilyen alapokon létrehozott, nem kizárólag medikális szempontok mentén szervezett és működtetett támogatói hálózat nem minden szülő számára érhető el megbízhatóan. Örömteli fejlemény, hogy egyre több önérvényesítő videóját érhetjük el a témában, akiktől hiteles, első kézből származó információt kaphatunk arról, milyen megélni Down-szindrómás emberként a „szűrhető állapot” társadalmi jelenségét (Gaffney, 2015; VATTÁ, 2014). Bár ezekben a megszólalók megfogalmazzák, hogy szubjektív értelmezésük szerint diszkriminatív tartalma lehet a preantális szűréseknek, lényeges, hogy nem kategorikusan az egészségügyi fejlődés és fejlesztések ellen szólnak fel. Karen Gaffney kifejezetten üdvözli azokat az orvosi fejlesztéseket, amelyek például a Down-szindrómában gyakori, Alzheimer-típusú demencia ellen küzdenek. Különbség azonban, hogy a már élő személyek életminőségének javítását célzó eljárásokról van-e szó vagy olyan preventív

A KÉP FORRÁSA:
<https://tfp.at/2019/01/14/tim-lebt/#.XGAid1xKJIU>



eszközökről, amelyek kimenete egy meghatározott jellemzőkkel bíró embercsoport létezésének megakadályozása a megszületésük „megelőzése” révén (Asch, 1999; Shakespeare, 2006).

Shakespeare és munkatársai kutatásuk eredményeként arra a következtetésre jutottak, hogy a társadalom a mai napig hajlamos a fogyatékos létet alacsonyabb rendűnek tekinteni a nemfogyatékos létezésnél. Ebből kiindulva elengedhetetlen a családok kiegyensúlyozott tájékoztatása és egy olyan közös társadalmi hozzáállás kialakítása, amely üdvözli a fogyatékossgal született gyermekeket a közöségben – még abban az esetben is, ha egyébként fenntartja annak a technológiáját, hogy a szülők kérése esetén támogassa a megszületés megelőzését (Shakespeare & Hull, 2018).

A KÉSŐI ABORTUSZ ÉS AZ ELHANYAGOLÁS KÖVETKEZMÉNYEI

Tim a túl korai megszületése és az ellátás elmulasztása miatt károsodásokat szerzett [...] amikor megismertük, orrszondája volt és lélegeztetőre volt kötve. Sárga volt, és fénnel kellett kezelni. A túl korai születése miatt a még túl puha fejére erős nyomás nehezedett a szülőcsatornában, ami miatt agyvérzést kapott, és ez káros hatással volt az agyára, mai napig tartó akadályozottságot okozva. A rengeteg műtét és szondás táplálás miatt a teljes nyelési reflexe megmagyarázhatatlan módon zavart. Nem tud nyelni és nem tud érthetően artikulálni [...] ezenkívül hidrocephalus miatt shuntje van, ami azt jelenti, hogy a fejből el kell vezetni a folyadékot, ami normális emberek értelmi működésére hatással lenne. Innen származik a fején az a nagy heg. Feltételezzük, hogy a koponyájában uralkodó nyomás összefügg az autoagresszív megnyilvánulásaival. A fejének a padlóhoz való ütése biztosan annak a jele volt, hogy nem érezte jól magát[...] az elképzelés, hogy Tim milyen életet élhetett volna, ha nem érte volna járulékos károsodás, néha szomorúvá és dühössé tesz minket... (nevelőszülők, Simone és Bernhard Guido, p. 136.)

Tim esetében nem pusztán a szelektív abortusz etikai kérdéseiről kell beszélni, hanem arról az abúzusról is, ami a születését követően érte. A könyvben megszólaló szakemberek beszámolnak arról, hogy Tim esete feltehetően nem volt egyedi. Szóbeli közlésekre hivatkoznak, amelyek szerint más kórházakban erre az esetre egy vízzel teli vödör állt rendelkezésre, hogy ne történhessen olyan „baleset”, mint Tim esetén, és az esetlegesen életfunkciókat mutató csecsemőket azonnal meg lehessen ölni.

Kényelmes volna azt gondolnunk, hogy az ilyen esetek kivételesek, csak más országokban történnek, hogy az elkövetőket felelősségre vonják, és hogy a tudományos élet nem engedi legitimálni az ehhez hasonló gyakorlatokat. Tudjuk azonban, hogy a 2000-es évek után is születnek tudományos munkák arról, miért célravezetőbb és hatékonyabb a „születés utáni abortusz” (ún. infanticide) a magzati korban történő abortusznál (Giubilini & Minerva, 2012; Oakley, 2013). Szakmailag erősen kritizált utilitarista nézetei ellenére Peter Singer napjainkban is publikál szövegeket arról, hogy egy fogyatékossgal élő ember megölése nem tekinthető gyilkosság-

nak, hiszen a személytátság nem vele születetten illet meg minden embert (Singer, 2011; Singer, 2016). Egyes szerzők szerint, Singer elméleteinek és a Timmel történt gyakorlatnak a helyét átveszik olyan új eljárások, mint például a preimplantációs genetikai diagnosztika, amelynek a mögöttesen működő társadalmi mechanizmusai és kapcsolódó diskurzusai hasonlíthatók a már megszületett gyermekek megöléséhez vagy a segítségnyújtás elmulasztása miatt bekövetkező halál előidézéséhez (Wolbring, 2003).

TIM TÖRTÉNETE TOVÁBB ÉL

Tim 2019 elején meghalt. Élete azonban különleges mementó a fogyatékossgal élő személyek és szövetségeseik számára. Emlékeztet arra, hogy azokban a vitákban, amelyek az emberi élet értékéről és méltóságáról szólnak, a fogyatékossgal nagyobb eséllyel kerül a halál, mint az élet serpenyőjébe a társadalom döntési mérlegén. A fogyatékossgal élő személyek és a szakemberek közös felelőssége, hogy a Tim élete által felvetett dilemmák folyamatosan részeit képezzék a hazai diskurzusnak.

*Közösen küzdöttünk egy életért Veled.
Rengeteget adtál nekünk.
Mindig velünk maradsz.*

(Tim gyászjelentéséből, <http://www.tim-lebt.de/>)



Irodalom

- Asch, A. (1999). Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. *American Journal of Public Health*, 89(11), 1649–1657. <https://doi.org/10.2105/AJPH.89.11.1649>
- Asch, A. & Parens (1999). *Special Supplement: The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing Reflections and Recommendations*. *The Hastings Center Report*, (29)5, 1–22. <https://doi.org/10.2307/3527746>
- Asch, A. (2000). Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis: Reflection and Refinements. In Parens, E. & Asch, A. (eds), *Prenatal Testing and Disability Rights* (pp. 234–257.) Washington DC: Georgetown University Press.
- Gaffney, K. (2015). *I have one more chromosome than you. So what?* TedxPortland. <https://www.youtube.com/watch?v=HwxjoBQdn0s>
- Giubilini, A. & Minerva, F. (2012). After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of Medical Ethics*. Volume 39, Issue 5, 261–263. <https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100411>
- Guido, S., Guido B. & Schadt, K. (2015). *Tim lebt! Wie uns ein Junge, den es nicht geben sollte, die Augen geöffnet hat*. München: Adeo Verlag.
- Hernádi I. & Kunt Zs. (2017). A döntés anatómiája. Nők narratívái a magzati diagnosztikus folyamatról. In Könczei Gy. (kutatásvezető). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Kutatási zárótanulmány NKFIH/OTKA 111917*, pp. 74–110. https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanulmany_az_eselyegyenlosegtol_a_taigetoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Oakley, J. (2013). „After-birth abortion” and arguments from potential. *Journal of Medical Ethics*, 39(5), 324–325. <https://doi.org/10.1136/medethics-2012-101164e>
- Sándor A., Horváth P. & Radványi K. (2015). A gyógypedagógia és a társadalmi kirekesztés új formái. *GYOSZE*, 43(2), 117–130.
- Singer, P. (2011). *Practical Ethics. Third Edition*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511975950>
- Singer, P. (2016). Twenty Questions. *Journal of Practical Ethics*, 4(2), 67–78. <http://www.jpe.ox.ac.uk/papers/twenty-questions/>
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203640098>
- Shakespeare, T. & Hull, R. (2018). Termination of Pregnancy After Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT): Ethical Considerations. *Journal of Practical Ethics*, 6(2), 32–54. <http://www.jpe.ox.ac.uk/papers/termination-of-pregnancy-after-non-invasive-prenatal-testing-nipt-ethical-considerations/>
- Wolbring, G. (2003). Disability Rights Approach Toward Bioethics? *Journal of Disability Policy Studies*, 14(3), 174–180. <https://doi.org/10.1177/10442073030140030701>

További források

- Don't Screen Us Out-csoport
<https://www.facebook.com/dontscreenusout/>
- Epp, E. (2019). *Tim überlebte seine Abtreibung – jetzt ist er mit 21 Jahren gestorben*. <https://www.stern.de/familie/leben/-oldenburger-baby--ueberlebte-abtreibung---jetzt-ist-tim-tot-8523088.html>
- Giliman, G. & Kiliman, U. (2005). *Er sollte sterben, doch er lebt! Das Erste, NDR*. <https://www.youtube.com/watch?v=hMugL6rpdXc>
- Panorama. (2019). *Die Ärzte gaben ihm nur ein Jahr – Nun ist Tim mit 21 Jahren gestorben*. <https://www.welt.de/vermischtes/article186713150/Oldenburger-Baby-Tim-mit-21-Jahren-gestorben.html>
- Saving Down Syndrome-csoport
<https://www.facebook.com/savingdowns/>
- Tim lebt! (2010). Mona Lisa. <https://www.youtube.com/watch?v=PCY5pbDcMsQ>
- Tim lebt! (2015). Adeo Verlag
<https://www.youtube.com/watch?v=FuLJ76mtNi8>
- VATTA (2014). *What Prenatal Testing Means To Me*. Canadian Down Syndrome Society. <https://www.youtube.com/watch?v=VqP8OJN5Rjk>