

ERDŐSI Éva

BKSZC Újbudai Szakiskola és Szakképzőiskola

talanevi22@gmail.com

Down-szindrómás gyermek örökbeadása az örökbeadó szülők szempontjából

Absztrakt

A tanulmány a Down-szindrómás gyermeket örökbeadó szülők életét és tapasztalatait vizsgálja, figyelembe véve a sérült gyermek családban maradásának, örökbeadásának és örökbefogadásának jogi hátterét. Az empowerment-elmélet mentén bemutatja a szülői erőforrásokat és a kihívásokat is. A kutatási beszámoló kiszabadul a morális és medikális modellek korlátai alól, és a személyközpontúságra fókuszál. Négy narratív interjú alapján készült az elemzés, az interjúszövegek mentén kidolgozott kategóriák életút szerinti sorrendbe állításával. A kutatási beszámoló nem fogalmaz meg általános következtetéseket, de segíthet megérteni az érintett szülők döntéshozatali folyamatát. A történetek elemzése rámutat arra, hogy hiánypótló lenne a fogyatékos gyermeket örökbeadó családok esetében a testvérek világának a feltárása is.

Kulcsszavak: empowerment, Down-szindróma, örökbeadás, családban maradás joga, ENSZ-egyezmények

Adoption of a child with Down syndrome from the point of view of the birth parents

Abstract

The study looks at the lives and experiences of parents who give up their child with Down's syndrome for adoption. The legal background to keeping a disabled child in the family, fostering in a birth family, and fostering in an adoptive family are considered. It also describes the resources and challenges of parenting along the lines of empowerment theory. The research account breaks free from the constraints of moral and medical models and focuses on person-centredness. The analysis is based on four narrative interviews, using categories developed based on the interview transcripts. The research report does not draw general conclusions but may help to understand the decision-making process of the parents involved. Based on the analysis, it seems justified to design further research programs to explore the world of siblings in families who give up a disabled child.

Key words: empowerment, Down syndrome, giving up a child for adoption, the right to staying with the family, United Nations Conventions

Down-szindrómás gyermek örökbeadása az örökbeadó szülők szempontjából

Bevezetés

Ebben a kutatási beszámolóban a Down-szindrómás gyermekeket örökbeadó szülők világát tárom fel narratív interjúzás technikájával. Nagyon rövid elméleti bevezetést követően bemutatom a kutatási designt, majd az interjúk elemzését.

1. Szakirodalmi áttekintés

1.1. Fogyatékos gyermekek családhoz való jogáról

A Gyermekek jogairól szóló, New Yorkban, 1989. november 20-án kelt Egyezmény (továbbiakban: Egyezmény a gyermek jogairól) bevezetése alapján „a gyermek személyiségének harmonikus kibontakozásához szükséges, hogy családi környezetben, boldog, szeretetteljes és megértő légkörben nőjön fel”. A 20. cikk 1. pontja alapján ugyanakkor „minden olyan gyermeknek, aki ideiglenesen vagy véglegesen meg van fosztva családi környezetétől, vagy aki saját érdekében nem hagyható meg e környezetben, jogosult az állam különleges védelmére és segítségére”. „Az Egyezményben részes államok elismerik, hogy a szellemileg vagy testileg fogyatékos gyermeknek emberi méltóságát biztosító, önfenntartását előmozdító, a közösségi életben való tevékeny részvételét lehetővé tevő, teljes és tisztességes életet kell élnie” (Egyezmény a gyermek jogairól, 1991, 23. cikk, 1.). Az egyezmény alapján a sérült gyermeknek és szüleinek vagy gondviselőinek segítséget kell biztosítani a rendelkezésre álló forrásoktól függő mértékben (Egyezmény a gyermek jogairól, 1991, 23. cikk, 2.).

A fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény preambuluma (x) pontja alapján „a család a társadalom természetes és alapvető közösségi egysége (...) a család jogosult a társadalmi és az állami védelemre (...) a fogyatékos-sággal élő személyeknek és családtagjaiknak meg kell kapniuk a szükséges védelmet és támogatást, amely lehetővé teszi, hogy a családok hozzájárulhassanak a fogyatékos-sággal élő személyek jogainak teljes és egyenlő gyakorlásához”. Az otthon és a család tiszteletben tartásáról szóló 23. cikk (3) bekezdése alapján „A részes államok biztosítják a fogyatékos-sággal élő gyermekek számára az egyenlő jogokat a családi élet területén. E jogok érvényesítése, valamint a fogyatékos-sággal élő gyermekek elrejtésének, elhagyásának, elhanyagolásának és kirekesztésének megelőzése céljából a részes államok vállalják a fogyatékos-sággal élő gyermekek és családjuk korai, átfogó tájékoztatását, részükre szolgáltatások nyújtását és támogatásukat”. Az (5) bekezdés szerint „Amennyiben a közvetlen család nem tudja ellátni a fogyatékos-

sággal élő gyermeket, a részes államok minden erőfeszítést megtesznek annak érdekében, hogy alternatív gondozást biztosítsanak a gyermek számára a szélesebb családi körben, ennek hiányában pedig a közösségen belül családi környezetben.”

A gyermekjogi és a fogyatékosügyei ENSZ-egyezmények alapján tehát megállapítható, hogy a fogyatékos gyermekek esetében is a vér szerinti család támogatása az elsődleges. Éppen ezért tűnik nagyon izgalmas kérdésnek a Down-szindrómás gyermeket örökbe adó szülők világának a feltárása. Vajon mit tanulhatunk ezekből? Feltárulnak-e olyan szolgáltatásbeli hiányosságok, amelyek kiküszöbölésével a fogyatékos gyermek mégis a vér szerinti családjában maradhatott volna?

1.2. Empowerment-elmélet

Az emberek többsége információk sokaságához fér hozzá. Ezeket azonosítani, értelmezni tudják. Az információk birtokában tájékozódni tudnak a világban. Ha tájékozódni tudnak, akkor tudnak felelős döntést hozni (Horváth, 2018). Vajon a Down-szindrómás gyermeket örökbeadó szülők milyen információk birtokában hozzák meg a döntésüket?

Az empowerment egy olyan folyamat, amelynek során az ember a külső nyomásgyakorlásoktól mentesen egyre inkább a saját kezébe tudja venni életének az irányítását. Az embernek elsősorban hinnie kell abban, hogy meg tudja oldani a problémáit. Ezt követően válik ténylegesen képessé arra, hogy új tudások birtokában cselekedni is tudjon (Sadan, 2011).

Az empowerment lényege tehát a bevonás, a hatalommal való felruházás. Ez az örökbeadó szülők szempontjából azt jelenti, hogy lehetőséget kapnak arra, hogy megtalálják magukban, szűkebb és tágabb környezetükben azokat az erőforrásokat, amelyek által képessé válhatnak a fogyatékos gyermekükkel kapcsolatos kihívások megoldására. Az örökbeadás minden esetben összetett folyamat eredménye. Ezért fontos, hogy az örökbeadó szülő számára rendelkezésre álljon minden szükséges információ.

A fogyatékos gyermeket nevelő családnak segítséget nyújtó személy katalizátorként működik. Jó esetben feldolgozhatóvá, elfogadhatóvá tudja tenni a helyzetet. A segítségnyújtás nem más, mint az egyén és a környezet támogatása azzal a céllal, hogy az adott személy képes legyen bekapcsolódni az empowerment folyamatába. A segítséget nyújtó személy szerepe ideiglenes, hiszen akkor végzi jól a munkáját, ha eléri, hogy az adott személynek minél kevésbé vagy egyáltalán ne legyen már szüksége rá (Sadan, 2011).

Ezt a katalizátorszerepet a Down-szindrómás gyermeket nevelő családok esetében legteljesebben a Down Dada Szolgálat hivatott ellátni. A szolgálat azonnali és közvetlen segítséget nyújt akár már a szülést megelőzően vagy a szülést követően a Down-szindrómás magzat, gyermek szüleinek. Adott esetben segíti a kezdeti traumák feldolgozását. Sorstárs szülők támogatják a szülőket abban, hogy pozitív perspektívát lássanak gyermekükben, és kezelhetőnek érezzék a felmerülő problémákat. A szolgáltatás ma már országszerte elfogadott protokoll szerint működik, de figyelembe veszi az egyéniséget, és támogatja a saját elképzeléseket is.

Szeretném hangsúlyozni, hogy a kutatást nem a fogyatékos gyermek születésének tragédiája felől közelítem meg, hiszen világlátásom szerint a fogyatékoság az

élet normális velejárója. Emellett azonban elismerem a vele járó nehézségeket és küzdelmeket, amelyekkel a fogyatékossgal élő emberek és környezetük szembe-sülhetnek.

Vajon hozzáférhetek-e a tájékozódásukat segítő információkhoz azok a szülők, akik végül örökbe adottak Down-szindrómás gyermeküket? Vajon megkapták-e a szükséges segítséget, időt és teret, hogy képessé váljanak a Down-szindrómás gyermek vállalására és felnevelésére? Hogyan hat a fogyatékossgához, az örökbeadáshoz kapcsolódó társadalmi attitűd, a szűkebb és tágabb környezet reakciója a családok döntésére?

1.3. A különleges ellátási igényű gyermekek örökbeadó vér szerinti szülők jellemzői

Az örökbeadás motivációival foglalkozó tudományos igényű kutatások száma erősen korlátozott. A szakirodalom inkább a szülői gyászreakcióval, a fogyatékossg közlésének módjával és a korai szolgáltatásokkal foglalkozik. Azonban nagyon ritkán tárgyalják ezt a világot az érintettek szemszögéből. Különösen ritkán azt, hogy hogyan élnek meg az örökbeadó szülők a fogyatékos gyermek örökbeadásának folyamatát.

Magyar nyelven 2018-ban jelent meg olyan interjúkötet, amiben örökbeadó szülők vallanak az életükről. Ez azonban egy fordítás, az eredeti mű 1994-ben jelent meg, és kevés szó esik fogyatékos gyermekek örökbeadásáról (Wells, 2018).

Magyarországon Horváth és Sándor (2016, 2019; Sándor & Horváth, 2016) tárta fel először a fogyatékos gyermeket örökbeadó és örökbebefogadó szülők világát. A továbbiakban ezen tanulmányok és kutatási beszámolók, valamint az ezekben szereplő, idézett források alapján foglalom össze a legfontosabb eredményeket.

Joanne Finnegan *Shattered Dreams—Lonely Choices: Birthparents of Babies with Disabilities Talk About Adoption* című, 1993-ban megjelent könyve az örökbeadó szülők motivációinak alapos elemzése. A szerző, aki egyben egy fogyatékos gyermek édesanyja, örökbeadó szülőkkel készített interjúk alapján arra a következtetésre jutott, hogy az örökbeadás nehéz döntés, és rengeteg érzelemmel jár. A szülők gyakran találkoznak olyan spirituális magyarázatokkal, amelyek nem könnyítik meg számukra az örökbeadás fájalmát, vagy éppen a családban tartást lehetetlenné tesznek. „Hiszen ki jogosítja fel őket arra, hogy »Isten ajándékát« vagy a kapott »isteni kihívást« elutasítsák? (Finnegan, 1993, idézi Horváth & Sándor, 2019: 111). Ezek a kijelentések nem segítik az elfogadás folyamatát, hanem fokozhatják a büntudatot és a kétségbeesést a szülőknél. Az interjúalanyok között nehéz anyagi helyzetben élő egyedülálló szülők és stabil gazdasági háttérrel rendelkező párok egyaránt megtalálhatók, vagyis az örökbeadás elsődleges motivációi nem az anyagi nehézségek. Sokkal inkább a gyermek állapotából fakadó kihívások, melyek miatt a szülők nem érzik magukat képesnek a gyermek felnevelésére. Abban kellene tehát ezeknek a családoknak segíteni, hogy képesnek lássák magukat a kihívások megoldására, és képessé is váljanak rá.

A döntéshozatal folyamata sosem egyszerű. Sok szülőt kétségek gyötörnek, és csak nehézkesen jutnak végleges elhatározásra. Az útkeresési időszakban a legtöbb szülő nagyon hasznosnak találja a gyermek fogyatékossgával kapcsolatos információt, a prognózisokat és a hasonló helyzetben lévő családokkal való beszél-

getéseket. A vér szerinti családot annak ellenére sem szabad siettetni vagy hirtelen döntés elé állítani, hogy ismerjük a minél fiatalabb életkorban történő örökbeadás személyiségfejlődésre gyakorolt pozitív hatásait. Azok a szülők, akik elkeseredettségükben sietős döntést hoznak, később megbánhatják. Ezt támasztja alá az a tapasztalat, mely szerint néhány héttel vagy hónappal az első sokk után számos vér szerinti szülő képessé vált a fogyatékos gyermek elfogadására és családban tartására (Finnegan, 1993).

A hangsúly a megfelelő időben, megfelelő formában biztosított támogatáson van, ahogyan azt Landsman kutatása is alátámasztja (Landsman, 1998, idézi Horváth & Sándor, 2019:123). Anyákkal készített 25 narratív interjú alapján arra a következtetésre jut, hogy az első reakció gyakran nem az elutasítás. Sokkal inkább a remény narratívája jellemző: abban bíznak, hogy a gyermekük el fogja érni azokat a kulturálisan normálisnak tartott, elvárt tulajdonságokat, melyeket a külső szemlélők nem látnak meg benne. Az anyákkal gyakran érezteti a környezet, hogy valami nincs rendjén. A gratulációk is elmaradnak, mintha nem is született volna gyermekük. A vér szerinti anyák ennek ellenére „igazi” anyának érzik magukat. Ha megtartják gyermeküket, egyre magabiztosabbá válnak, és megerősödnek ebben a szerepben, hiszen annyi területen kell megküzdeniük a gyerekeik érdekeiért. Landsman vizsgálatának fontos tanulsága, hogy a gyereket megtartó anyák közül sokan szívesen eltűntetnék a gyermekük fogyatékoságát, de a neveléssel járó tapasztalataikat nem akarnák elcserélni. Nehézségeiket gyakran nem is veszik figyelembe, vagy bagatellizálják azokat, mert kárpótolják őket a gyermek nevelésével járó örömök.

Azok a vér szerinti szülők, akik örökbe adták gyermeküket, sohasem veszítik el azt a szerepüket, hogy ők adtak életet neki. Ez csak az övék, ezt nem veheti el tőlük senki és semmi. Gyermekük az ő történetükön, az ő génjeiken keresztül kapcsolódik a múltjához. Történetük, legyen az szomorú, terhelt vagy akár elviselhetetlen, az örökbefogadott gyermek történetének is része. Az örökbefogadás ténye azt jelenti, hogy a vér szerinti szülőnek megszűnik valódi szülői, felnevelő szerepe. Ez azonban nem azt jelenti, hogy nem törődhet a gyermekével, nem gondolhat rá, ne lehetnének vele kapcsolatos vágyai, kívánságai, esetleg pont az, hogy bárcsak másképp alakult volna a dolgok (Pavao, 2012).

2. A kutatási koncepció

Kutatásomban nem fogalmaztam meg hipotézist. Kutatási kérdésem: *mi jellemzi a Down-szindrómás gyermeket örökbe adó családokat?*

Ebben a kutatásban addig a pillanatig tárjuk fel – szándékaink szerint – a lehető legapróbb részletekig – a folyamatot, amíg a családok jogilag, illetve ténylegesen örökbe adják a Down-szindrómásként diagnosztizált gyermeküket. Ugyanakkor kitekintünk az örökbeadás pillanatát követő időszak történéseire is.

2.1. Alapsokaság, mintaválasztás, minta

A kutatásomhoz olyan szülőket kerestem, akik lemondtak Down-szindrómás gyermekükről.

A Down-szindrómás gyermeket örökbe adó szülőkről nem találtam nyilvántartást. Így az alapsokaság létszáma pontosan nem becsülhető meg. A Down Alapítvány látókörébe kb. 30 ilyen család került – elsősorban a születést követő időszakban végzett – örökbeadó és örökbefogadó szülők közötti közvetítői tevékenysége során.

A mintaválasztás módszere a „fordított” hólabda módszer. Örökbeadó szülőkön, illetve a közvetítésben közreműködő civil szervezeten keresztül próbáltam eljutni a kutatás célcsoportját alkotó szülőkhöz.

Az örökbeadó szülők – tapasztalataim alapján – rejtőzködnek, az együttműködést a kutatás anonimitása ellenére sem szívesen vállalják, bizalmatlanok. Így a mintát két család alkotja, ami kvalitatív kutatást tesz csak lehetővé.

Az interjú az egyik család esetében 3,5 évvel, míg a másik családnál kb. 15 évvel az örökbeadás után készült.

2.2. A kutatás módszere: narratív interjú

„A Down-szindrómás gyermeket örökbeadó családok világát feltáró kvalitatív kutatást narratív interjúkkal végeztem. A téma kényessége, bensőségessége, hogy az interjúalanyok megnyíljanak, őszintén beszéljenek, mindenképpen egy személyesebb, elfogadóbb légkört kívánt. A narratív interjúra jellemző, hogy az interjút felvevő személy igyekszik a háttérben maradni. Ez a kutatási módszer leginkább monológ jellegű, az egyén belső világát, annak identitását mutatja meg, mind tartalmilag, mind formailag. Az elmondott történetek az elbeszélő belső életét, a történetek személyes megélését mutatják meg, hogy az a külső világ számára is érthetővé váljék” (Fehér, 2010).

2.3. Kutatásetikai alapok

A kutatáshoz készült tájékoztató levél, és a kutatás alanyai természetesen hozzájárultak az adatkezeléshez.

3. A kutatási eredmények bemutatása

Az anonimizálás érdekében a narratív interjúkban szereplő személyneveket, intézményneveket és földrajzi helyneveket kicseréltem általánosított vagy helyettesített változataikra. Összességében minden olyan adatot megváltoztattam, amiből az interjúalany személyére lehet következtetni.

A vizsgálat során az interjúk szövegeit több szempontból feltártam. A szöveg olvasása során megjegyzéseket fűztem a szöveghez. A megjegyzések tartalma alapján tudtam kialakítani az elemzési kategóriákat. Ezt követően az interjúkban fellelhető közös jellemzőket és eltéréseket kerestem meg olyan üzenetekkel együtt, amelyek egy előzetesen rögzített elemzési szempontrendszer alapján könnyen észrevétlenek maradtak volna. Az interjúkat betűs és számjegyes kódokkal jelöltem.

3.1. Az interjúk elemzése

Babavárás

Első interjúalanyom esetében Csongor ötödik gyermekként, nem tervezett terhességből született, legalábbis nem mindkét fél tudatos döntéséből, mert az édesapa „nem patronálta ezt a terhességet” (A1 311–312.). Az édesanya pedig, miután megtudta, hogy kisfiút vár, erre az egy dologra fókuszált: „kisfiú lesz, kisfiú lesz”, amivel nagy álma vált valóra: „a sok-sok lány után végre itt van a fiúcska...” (A1 321–322.).

A másik család esetében Kende, a szülők első gyermeke, egyértelműen tervezett és várt baba volt. „Hát ugye nekünk tervezett baba volt Kende” (B1 1001.), „hát ugye vártunk, minden kész volt a szobája, minden” (B2 1324.).

A terhesség lefolyása

Első interjúalanyomnál már a terhesség korai szakaszától jelentkeztek felhívó jelek, de nem tulajdonított nagy jelentőséget nekik. Akármilyen eltéréssel szembesítették, teljes elutasításban volt, és az orvosok tévedésével magyarázta az esetleges eltérő eredményeket.

„Csongival való terhességem, ami szintén ilyen spontán vetélés gyanúval indult..., egy hét után gyönyörűen megtapadt, és kijöttünk” (A1 279–282.); „akkor vették észre, hogy a magzat hasürege tele van folyadékkal. Semmilyen más ilyen rémisztő jel nem volt” (A1 295–300.); „genetikai amniocentézist is javasolták. Mondtam, hogy szó se lehet róla... Féltem attól is, hogy elmegy” (A1 305–310.).

A másik édesanyánál mindvégig mindent rendben találtak a terhesség alatt. Minden alkalommal más nőgyógyász vizsgálta az anyát. Senki nem vett észre semmilyen eltérést, ami arra utalt volna, hogy sérült gyermek érkezik a családba.

„Végig a terhesség alatt azt mondták, hogy minden jó, minden a nagy könyv szerint van, minden rendben van. Annyi volt, hogy a szülés előtt két héttel befektettek a kórházba, hogy nem jó a méhlepény áramlása..., az ultrahangnál vették észre, hogy valami ott nem oké, azt gondolták, hogy dohányzok, vagy alkoholt fogyasztok, meg ilyenek” (B1 1006–1010.).

A születés körülményei

Első beszélgetőpartnerem történetéből kiderült, hogy a 25. héten vették észre, hogy a magzat hasürege tele van folyadékkal. Végül a 32. héten döntöttek úgy az orvosok, hogy a baba érdekében sürgősségi császárt hajtanak végre az anyán.

„Azért is egyeztem bele ebbe az egész ébrenlétbe, mert ugye arra is felkészítettek, hogy lehet, hogy nem lesz belőle semmi, vagy csak egy órát fog élni, vagy akár annyit sem. És úgy voltam vele, hogy el akartam tőle búcsúzni, és nem úgy, hogy megnézem letakarva valahol” (A1 362–365.).

A másik édesanya esetében azonban a méhlepény nem kielégítő áramlásán kívül semmi más eltérést nem találtak. Nála a szülés is egy vizsgálat következtében indult meg, nem kellett indítani. Időközben azonban valami közbeszólt. A vége nála is sürgősségi császár lett.

„Egyik éjszaka megvizsgáltak, és utána meg is indult úgymond a szülési folyamat, de észrevették, hogy arcállásos a baba, hogy arccal volt ugye lefelé, és hogy sürgősségi császárral meg is császároztak” (B1 1010–1012.).

Titkolózás

Mindkét édesanya beszámol arról, hogy a baba világra hozatala után mit éltek meg, mikor elvitték gyermeküket, és a szükséges információ hiányában csak találgatni tudtak, mi lehet az oka, hogy nem lehetnek együtt. Ez a fajta titkolózás az egészségügyi szféra részéről még bizonytalanabbá teheti az anyákat, félelmet gerjesztve bennük, hogy valami nagy baj lehet.

„Estig nem tudtam róla semmit. Azt se, hogy él-e, hogy hal-e, hogy mennyi a súlya, semmi. Sugdolóztak, titkolóztak, borzalmas volt. ... Kérdeztem, hogy megnézhetem-e... Mondták, hogy nem. Másnap tudtam csak megnézni” (A1 372–377.).

„[C]sak utána csend volt, hogy nem is hozták a kicsit, apuka se mehetett be újra hozzá. És csak ott hallgatott mindenki, hogy nem tudtuk, hogy miért nem hozzák ki” (B1 1012–1016.).

Sőt, miután közölték velük a diagnózist sem kaptak semmilyen tájékoztatást a szülők. Teljesen magukra maradtak a kétségeikkel.

„Gyakorlatilag majdnem azt vettük észre, hogy mindenki bujkál előlünk. Senki nem állt velünk szóba, nem mondott el senki erről semmit” (B2 1297–1300.).

Diagnózisközlés

Az interjút adó szülőkre egyöntetűen igaz, hogy a szülést követően szembesültek a ténnyel, hogy Down-szindrómás babájuk született. Viszont gyermekük genetikai különlegességének tényét különbözőképpen közölték velük.

„Utána visszavitték a szobába, és szóltak, mikor megérkezett a főorvosnő, akkor ugye újra bevitték a csecsemőökhöz, és a főorvosnő csak közölte velem, hogy Down-szindrómás a kisgyerek” (B1 1034–36.); „ahogy kimondta, a főorvosnő akkor benyomta a kezembe, hogy itt van, fogjam” (B1 1051–1052.).

Az egyik édesanya elmondásából kiderül, hogy az édesapa jelenléte nélkül közölték vele a diagnózist, valamint előbb mondták ki a Down-szindróma tényét, és csak utána nyomták a kezébe a gyermeket. Az édesanya egyedül maradt, se támogató személy, se információ nem állt rendelkezésére abban a pillanatban, ami segíthette volna helyzetét.

Az édesapa így emlékszik vissza: *„ezt úgy közölték velünk, hogy ő Down-szindrómás, mint hogyha azt mondták volna, hogy görbe az egyik ujjja, és akkor semmi probléma, mit problémázzunk mink ezen” (B2 1290–1291.).*

Ebben az esetben az édesapa másképp meséli el a történetet, vagyis egybemosza magát a feleségével, hiszen ő nem volt jelen, őt a felesége hívta fel, hogy jöjjön be azonnal a kórházba.

A másik család esetében az anya már a kezdetektől látta gyermekén a plusz kromoszóma jeleit, de abban reménykedett, hogy téved. Az apa pedig csak egy-két hét elteltével vette észre gyermekén a Down-szindróma tipikus jegyeit, amire azonnal rá is kérdezett: „akkor beismerte az ügyeletes doktornő, hogy nekik is megvan ez a gyanújuk, de nem szokták a szülőket előre riogatni, elküldték már a vérvizsgálatot, várják az eredményt, és ha megvan az eredmény, akkor tájékoztatják a szülőket” (A1 417-418). Tehát az ő esetükben a szülők kezdeményezték a beszélgetést.

A hivatalos diagnózisközlés viszont napokkal később és kísértetiesen hasonló módon játszódott le, mint a második családnál, hiszen az édesanya ebben az esetben is egyedül volt. „[B]orzasztó volt. Jött a docens asszony, és akkor elmondta orvosi nyelven, és kérdeztem, hogy mit jelent ez az én nyelvemre lefordítva, és azt mondta, hogy azt jelenti, hogy Down-szindrómás. Hát, talaj nyílt alattam, a világ omlott össze bennem. Azonnal utasítást adott a nővéreknek, hogy tegyék pólyába, és nyomják a kezembe. Ugye féltek attól, hogy otthagynom, ami eszembe se jutott” (A1 418-422.).

Amíg hivatalosan nem kapták kézbe a szülők a szűrővizsgálat pozitív eredményét, addig mindvégig reménykedtek, hogy tévedés történt. Ezt mindkét családi beszámoló alátámasztja.

„[A]míg nem volt meg a vizsgálat eredménye, addig teljesen abban a hitben voltunk, hogy szerintünk az orvos valamit félrenézett, hogy biztos nem beteg. ... Addig igazából úgy telt el az a két hónap, hogy reménykedtünk” (B1 1164-1167.).

Első reakció

A sérült gyermekkel kapcsolatos érzelmek, illetve azok megélése, attól is függ, hogy a diagnózist mikor és hogyan közlik az anyával, a szülőkkel, mikor válik számukra nyilvánvalóvá, hogy gyermekük sérülten született. Az anya-gyermek kapcsolat tekintetében annak is van jelentősége, hogy van-e közvetlen testi kapcsolat az anya és újszülött gyermeke között; kialakul-e a kezdeti kötődés.

Első interjúalanyom, Csongi édesanyja, ahogy megpillantotta az inkubátorban fekvő gyermekét, rögtön látta rajta, hogy Down-szindrómás, de próbálta meggyőzni magát, hogy csak a képzelete játszik vele.

„[A] legeslegeső gondolatom az volt, hogy Űristen, Down-szindrómás a gyereke... arra emlékszem, hogy amikor megszületett, akkor egy gyönyörű szép kisfiút mutattak, és utána sokáig üldözött az a gondolat, hogy kicserélték őt..., ott álltam az inkubátornál, biztos, hogy ő az én gyereke?” (A1 391.)

A másik édesanya viszont semmilyen problémát nem vélt felfedezni a gyermekén, mikor születés után a kezébe adták. A szülést követően megfoghatta, megcsodálhatta gyermekét, akin semmi furcsát nem látott. Ezt követte az egész napos csend a pici nélkül. Másnap pedig a gyermek inkubátora mellett közölték vele a hírt, majd a kezébe nyomták a picit. Már nem tudott úgy tekinteni gyermekére, mint azelőtt. Valami megszakadt kettőjük között.

„[O]tt szétcsúsztam teljesen. Ugye alaptól ott a műtétől is ugye nem voltam elég fényes állapotban, de mikor ezt így tudatták velem, ott teljesen lesokkolódtam” (B1 1048–1049.).

Az első apa reakcióját felesége megélése szerint a teljes elutasítás és tagadás jellemezte. Előzetesen erre is számított. A történetekért pedig feleségét okolta.

„Az a tekintet a férjemen, az a na, akkor tudatosult, két nagyot lépett hátra az inkubátortól, és többet nem akarta látni, többet nem akart róla semmit se tudni” (A1 409–410.).

A második család esetében a születéskor még nem tudták a szülők, hogy sérült gyermekük született, csak másnap közölték az édesanyával, aki kétségbeesésében azonnal telefonált férjének.

„Először ő is nem értette, hogy mit mondok. ... És elindult ő is befelé, és felhívott, hogy ugye nem az, amit kiad az internet, hogy ő is azonnal elkezdte nézegetni” (B1 1056–1061.).

Az édesapa első dolga a tájékozódás, az információszerzés volt. Rákeresett az interneten. Ezt a kíváncsiságot akár erőforrásként is értékelhetnénk. A probléma inkább az, hogy az internetes kereső milyen találatokat hoz ki a Down-szindrómáról.

„[A]z egy hirtelen gyors sokk volt... Még csak sejteni se lehetett, hogy most úristen, Down-szindrómás gyerek vagy valami. Ott azért borzasztóan nagy sokkot kaptunk” (B2 1323–1326.).

Sérült gyermekkel kapcsolatos attitűd

Első interjúalanyom egy korábbi terhességével kapcsolatosan a következőket mondta:

„[H]a egészséges, akkor én világra hozom, akkor én kihordom, de hát beteg gyereket vagy sérült gyereket, hát ugye nem szeretnék, más se szeretne” (A1 136–140.).

A másik családnál is találhatunk utalást sérült gyermekkel kapcsolatban:

„[V]oltak ugye vizsgálatok is, és akkor direkt ki szeretnénk volna ugye szűrni az ilyen dolgokat. Szóval váratlanul jött a dolog” (B1 1043–1045.). Ha tudták volna, hogy sérült gyermeket várnak, „akkor el lett volna vetetve. Ezt biztosan mondom” (B2 1277.).

Közös vonás a két család között, hogy bár mindkettő elutasította a gyermeket, mégis gondoskodtak róla. Vagyis önmagában a fogyatékoság az, ami nem illik bele egyik család profiljába sem.

„Én mióta magamat úgy mond ismerem, én mindig tartottam egyébként az ilyen emberektől, akármilyen csúnyán hangzik, és az én gyerekem is ilyen” (B1 1235–1237.).

„[H]át ez szerintem ez mindenkivel így van, hogy senki nem gondolja, hogy pont vele fog megtörténni” (B2 1269–1274.).

Leggyakoribb félelmek

Szét fog esni a család, tönkremegy a házasság.

„[V]an több ilyen család, akiről hallottunk, hogy Down-szindrómás gyerekek lett, és bevállalták, hogy egy idő után megromlott köztük a kapcsolat. Most avégett, hogy felemésztette őket a vele való törődés” (B2 1638–40.).

Ezt a félelmet tovább táplálta az első interjúalanynál, amikor az ismerősei meglátogatták.

„Tehát az a gyönyörű nő, aki az esküvői fényképen volt, egy magas, karcsú, szőke, szép nő, és leszállt egy ekkora hegyomlás fekete hajjal, szőrös lábbal, bajszerűen, és ordítva róluk a pia. ... De mi neveljük a Down-gyereket, de közben belülről, meg, meg, borzalmas volt” (A1 494–498.).

Érdekes módon mindkét családnál félelemként jelent meg a *Mi lesz a többi gyerekkel?* gondolat. Milyen nehéz lesz a testvérek élete innentől kezdve? És, ami érdekes, ezt nemcsak a már meglévő, hanem a majdan megszületendő gyermekekre is kivetítették.

„[A]ttól féltünk, hogy majd a későbbi gyerekeknél nem bírunk őrájuk annyi időt fordítani, amennyit kellene” (B2 1567–1568.).

Tartottak attól, hogy a sérült gyermek nevelése olyan extra feladatokkal jár majd, hogy az életük semmi másról nem szól többé, és abba belerokkannának.

„[E]z az állandó kötöttség, vagy én nem is tudom, hogy hogy fogalmazzam. ... [É]n nagyon megijedtem ettől az egésztől, hogy én nem bírnám lelkileg sem végigcsinálni” (B1 1089–1091.).

Mindkét apukánál megjelenik, hogy félti a feleségét a ráháruló extra tehertől.

„Meg ugye én, tehát ez a mezőgazdaságban is, én abban dolgozok..., a végén, hogy javarészt ez az egész... csak Gabira hárult volna rá..., attól is tartottam, hogy ő majd ezt nem bírja” (B2 1649–1654.).

„A férjem úgy emlékszik vissza arra az időre, hogy ő attól félt, hogy depressziós leszek. Állandóan sírtam. Semmi mást nem csináltam, csak sírtam...” (A1 466–473.).

Úgy tűnik tehát, hogy fontos szerepe van a döntéshez vezető úton annak, hogy milyen információk jutnak el a családokhoz. Egészen biztosan vannak olyan családok is, amelyek nem roppannak bele, nem esnek szét. Vajon hogyan lehetne elérni, hogy ezekről a családokról ugyanolyan módon, ugyanolyan mértékben és ugyanolyan gyorsasággal terjedjen a hír, mint a negatív példákról?

A félelmek valóságok. Ezt a félelmet semmiképpen nem szabad bagatellizálni. Ugyanakkor erre a félelemre lehet válaszokat kapni, ha megismerjük azoknak a családoknak a tapasztalatait, ahol több gyermek van. Ők azok, akik hitelesen el tudják mondani, hogy ez a félelem beigazolódik-e, illetve hogyan élük meg ezt a helyzetet, hogyan oldják meg ezt a kihívást.

Döntés az örökbeadásról

A gondoskodás, és az, hogy jó helyen tudják gyermeküket a szülők, az egyértelműen kiderült az interjúkból. Az intézetbe adás például egyik családnál sem jöhetett szóba, mint alternatíva. Csakúgy, mint hogy a kórházban sem hagyták volna születése után. Elutasítják a fogyatékossgát, de mindenképpen tudni szeretnének a gyermekükről, ami egyértelműen azt bizonyítja, hogy lelkük mélyén nem tudták teljesen elengedni a gyermeket, és azt is, hogy van bennük felelősségérzet: gondoskodni akarnak a gyerek jövőjéről.

„Titkos örökbefogadást semmiféleképpen nem szerettünk volna” (B1 1169.)

– ez is azt bizonyítja, hogy fontos számukra a kapcsolattartás, a gyermekről való informálódás, ami kizárólag nyílt örökbefogadás esetén lehetséges.

„És ugye megmondtuk, hogy azt nem bíránk, hogy ne tudjunk róla semmit” (B1 1220–1221.)

„[A]zt viszont kikötöttem, hogy intézetbe nem. Tehát onnantól aztán kökeményen ráálltunk, hogy családba” (B2 1369–1370.)

Megoldási stratégiák – segítség a feldolgozáshoz

A második anyuka igyekezett érzelmileg is távol tartani magát a gyermektől.

„[A] szoptatást semmiféleképpen nem szerettem volna” (B1 1107–1108.)

„Gabi az első két-három napban, tehát amikor bemehettünk hozzá, akkor ő leült egy másik székre, és akkor nem is nagyon akart közeledni hozzá” (B2 1321–1323.)

Csongi anyukája megemlítette, hogy sokkal szebb lett volna a történet, ha azt mondhatta volna otthon a családnak, hogy meghalt a gyermeke, mint az, hogy Down-szindrómás.

„[H]ogyha úgy született volna a Csongi, hogy senki nem tud róla semmit, tehát mondjuk ketten vagyunk bent a szülőszobán, és megszületik, és azt mondják, hogy Down, és senki nem tudja, akkor lehet, hogy képes lettem volna lemondani róla, és itthon azt mondani, hogy meghalt. Mert az olyan szép, olyan fájdalmas, szép történet. Az, hogy Down, az nem szép, az tragédia, az borzalom, az elviselhetetlen, az felfoghatatlan” (A1 436–440.)

Támogatás a tágabb család – a rokonság részéről

A nagyszülők mindkét családban támogatóan álltak a helyzethez. Nem akarták a döntést egyik vagy másik irányba befolyásolni, de biztosították a fiatalokat arról, hogy bár-hogy is alakul, ők mellettük állnak. És ilyen esetben szokott még felmerülni a családon belüli örökbefogadás lehetősége (ha az életkori határok ezt lehetővé teszik).

„Apukám azt mondta, mert sírva kértem tőle tanácsot..., életemben először most nem tudok neked tanácsot adni, mert ha otthagysz, akkor abba beledöglesz. Viszont, ha hazaviszed, akkor meg abba fogsz. Egyet tudok taná-

csolni, hogy ne tégy a férjed ellenébe. A házasságodat ne tedd tönkre! Van négy gyereked, egy jó házasságod, mérlegelni kell” (A1 441–445.).

„[A] családdal beszéltünk róla, de ők azt mondták, hogy tiszteletben tartják a döntésünket. Hát már most az én anyukám már felhozta..., hogyha olyan körülmények közt élne, hogy megtehetné, akkor ő hazahozná” (B1 1081–1084.).

Támogatás a környezet részéről

A falubeliek általános megítélése viszont egyértelműen az örökbeadás ellen irányult.

„[M]indenki mondogatta nekünk, hogy hát csak a tietek, ezt miért, nem kell itten gondolkozni” (B2 1339–1340.).

Az egyik anyuka hasonló helyzetben lévő ismerősét hívta meg magukhoz, hogy esetleg megváltoztassa a döntését, de ez még inkább ráerősített félelmeire.

„Volt egy gyerekkori barátom, akiről szintén tudtam, hogy egy Down-kisfiút nevelnek. ... Hát, amit itt a kisfiú művelt, az is. Nem erősített meg abban, hogy hurrá, de jó lesz” (A1 498–499.).

A Down-szindrómás gyermeket nevelők közössége inkább a felnevelés felé terelte az egyik interjúalanyt.

„Emlékszem, hogy még egy Fejér megyei községben is voltunk három napot... Az ilyen kifejezetten Down-gyerekekkel érkezett minden szülő, akinek akkor született Down-gyereke, és ugye próbáltak minket ott terelni, segíteni, hogy mit, hogy kell” (A1 580–583.).

Az egyik anyukánál a hitéből származó megítélés is megjelenik.

„Nagyon hiszek Istenben. ... Vivinél a szülés nehezen zajlott..., könyörögtem a Jóistenhez, hogy vigyázzon rám és a babára, és legyen minden rendben, és cserébe megfogadom, hogy soha többet nem fogok szülni. És ha mégis szülnék, akkor elveheti az életem. ... [A]mikor Csongival terhes lettem, akkor ugye végig ott volt, hogy úú, te ígértél egy ilyet, és te most nem tartottad be, és most mi lesz. ... És ezt mondta egyszer egy barátnőm, aki szintén hitgyülekezetes, hogy én hoztam magamra úgymond ezzel az átkot..., hogy azt mondtam a Jóistennek, hogy drága Jóistenem, kíméld meg az életem, könyörögve kérlek, hogy ne kelljen meghalnom, és hogy kimondtam azt a gondolatot, hogy ha már, szóval akkor inkább vedd el a gyerekem, de az életem ne vedd el” (A1 335–348.).

Önvédelem és önigazolás a hozott döntésre

Mindegyik esetben érzékelhető, hogy a döntés meghozatala után nem voltak nyitottak annak megváltoztatására. Nem fogadták szívesen, amikor mások befolyásolni akarták őket.

„[A]nnak az ítélkezését fogadom el, aki volt ilyen cipőben, vagy nagyon hasonlóba” (B2 1343–1344.).

„[M]egpróbált segíteni..., de nekem az lett volna a segítség, ha valaki megfogja és elviszi, és szereti. Ennyi. És én néha megnézem” (A1 574–577.).

„[M]egmondtam az egész családnak..., ezt totál nekünk kell eldönteni, mert ugye ez egy életre szóló történet. ... Tehát az összes felelősség, meg az összes minden ránk marad úgyis, egy idő után” (B2 1363–1369.).

Ezek a szövegrészek világossá teszik egyfelől a sorstárs szülők szerepének fontosságát, másfelől felhívják a figyelmet arra, hogy mennyire fontos a profi, szakszerű – lélektani ismeretekre épülő, a vér szerinti szülőt előítéletmentesen fókuszba helyező –, személyes támogatás ebben az időszakban.

Együtt töltött idő az örökbeadásig

Interjúalanyaim mindegyikére igaz, hogy születése után hazavitte a gyermeket, és mindaddig gondoskodott róla, amíg nem talált számára megfelelő családot. Az elbeszélésekből nagyon szépen kirajzolódik, hogy az együtt töltött idő alatt hogyan élték meg a gyermekkel való kapcsolatukat.

Az anyáknak nem sikerült kapcsolódniuk sérült gyermekükkel.

„Nem ő tehetett róla, de valahogy órá voltam mérges. Talán órá vetítettem ki azt a fajta kudarcomat, haragomat, amit nem kellett volna..., semmilyen kapcsolatot nem tudtam vele létesíteni. Nem tudtam elfogadni őt. Semmilyen szinten sem. A másságát nem tudtam elfogadni” (B1 739–746.).

„[A] legrosszabb az volt, hogy a Csongival semmilyen kontakt nem tudott kialakulni. Tehát így feküdt. Semmi. Soha nem ismert fel. ... Tehát engem, ami zavart..., hogy nem tudok kommunikálni vele” (A1 517–525.).

Az első családban az apa elfogadta, hogy hazavigyék a gyermeket, de a gondozásában egyáltalán nem vett részt.

„[E]lfogadta, hogy én hazahozom” (A1 554.).

A másik családban viszont épp az apa volt, aki jobban el tudta fogadni gyermekét, és a kicsi gondozásában, nevelésében is részt vett. Az interjúk során kialakult bennem az a kép, hogy amennyiben az anya kevésbé lett volna elutasító a helyzettel szemben, úgy az apa akár meg is változtatta volna a döntését.

„De, mi imádtuk! De tényleg. Átmentünk mindig a szomszédba, és akkor mindig, mindenhol magunkkal... Tehát attól szeressük, meg imádjuk, tehát azóta is csak...” (B2 1436–1440.); „akkor mondtam neki, hogy egyszer, remélem, hogy becsönget a kapun, azt jól leszid, hogy miért így alakult? Mert akkor tudom, hogy annyira jó agyban, azért képpen van, hogy ezt meg bírja csinálni” (B2 1538–1541.).

Mindkét család megemlíti a Down Dada Szolgálat vezetőjét, aki a hívásukra azonnal segítő kezet nyújtott. Érintett szülőként, sorstársi segítséssel, hasznos információkkal támogatja a hozzá forduló családokat az igénybe vehető támogatásokról, fejlesztésekről, egészségügyi szolgáltatásokról, terápiákról.

„[M]ondták, hogy a Down Dada Szolgálatot keressük meg, őt felhívtam, és... pár nap múlva jött is..., kertelés nélkül elmondta a jó oldalát, rossz oldalát, hogy mire számíthatunk” (B2 1359–1362.).

„[O]lyanban is támogatott, meg segített, tehát volt olyan, hogy egyszer-egyszer elvitték magukhoz a Csongit. Volt valami olyan nagyobb esemény nálunk” (A1 592–594.); „javasolt tornákat, javasolt fejlesztéseket, javasolt klubokat” (A1 579–583.).

Abban az esetben, ha a szülők mégis úgy döntenek, hogy nem vállalják a gyermekük felnevelését, akkor a Down Dada Szolgálat az örökbeadás folyamatában is végigkíséri őket.

„És aztán ugye a Down Dada Szolgálat ugye kutatót, megint..., és megtalálták a Tamaráékat, felmentünk Pestre, találkoztunk vele...” (B2 1401–1404.).

„[A] Down Dada Szolgálat tudta ezt a szándékomat, hogy én szeretnék neki családot, de nem úgy, hogy na, itt van, vigye bárki aztán... Tehát jó helyre, biztos helyre szerettem volna őt tudni. És akkor én úgy éreztem, hogy képes vagyok lemondani róla” (A1 612–614.).

Az örökbeadás pillanata

Azt a pillanatot, amikor elvitték a gyermeket, mindkét család lelkileg nagyon megterhelőnek élte meg. Egyszerre éreztek megkönnyebbülést és veszteséget.

„És akkor itt voltak. Addig nem is volt úgymond gond, vagy hát, hogy beszéltünk, meg eljátszottak ők is a gyerekekkel, meg mink is, meg mit tudom én, csak mikor ugye Róbert mondta, hogy jó, akkor mennünk kéne. Hát, az megint. És mikor beültek az... (elsírta magát), akkor elaludt, és úgy vitték el. És mikor elvitték, hát bejöttünk, hát... Én még életemben ilyet nem éreztem. Azt éreztem, hogyha nem megyek el itthonról, vagy nem megyünk el itthonról, akkor megbolondulok tényleg. Tehát mennünk kellett... Ott voltunk egy pár óra hosszat le-föl, céltalanul csak leskelődtünk, mert itthon nem bírtunk maradni” (B2 1409–1417.).

„[M]egjötték a megmentők, és akkor úgy voltam vele, hogy de jó, és akkor élhet, és tök jó, mert többé nekem ezzel nem kell foglalkoznom, és ő jó helyre kerül. Szeretni fogják, jó lesz neki, nekem még jobb lesz. Mindenkinek jó lesz. Akik vállalták, hogy örökbe fogadják, nekik is jó lesz, hiszen ők szeretnék. ... Nekem annyi kérésem volt, hogy néha hadd halljak felőle... Mondták, hogy jó, ebben benne vannak (A1 639–642.).

Az egészségügyben pedig, a szabályok miatt, még inkább kellemetlen szituációba hozzák az amúgy is nehéz érzelmi állapotban lévő feleket.

„És jöttek is a klinikára érte... örökbefogadó anyuka, már ő fogta... [U]gye megkérdezték, hogy ki az anyuka, nem én vagyok az anyuka, akkor őt félresodorták, mert én vagyok, mondja, nekem adnak felvilágosítást, én vagyok a szülő” (A1 634–639.).

Az örökbeadás utáni tapasztalások

Egyik interjúalany sem tudta végleg elengedni gyermekét.

„[M]egmondtuk, hogy azt nem bíránk, hogy ne tudjunk róla semmit.” (B1 1211–1220.)

„Három havonta körülbelül telefonon érdeklődtem, hogy hogy van, meg mi újság” (A1 642–643.).

A második család esetében adott, hogy rendszeresen tudnak találkozni vele. Ezek a találkozók érzelmileg megterhelők a számukra.

„[N]agyon sok találkozásnál úgy búcsúztunk el, hogy mind a ketten sírtunk” (B1 1191–1192.).

Ennek ellenére azért úgy érzik, hogy a nevelését ténylegesen nem tudták volna vállalni.

*„[N]em bírok Kendére azért teljesen úgy nézni, mint Pálikára. Hiába ugyan-
úgy mind a kettő az én fiam” (B2 1601–1602.).*

Az egyik édesapa olyan könnyed és természetes módon kapcsolódik gyermekéhez, hogy még a mondatai közül is kiolvasható, ha rajta múlna, hazavinné. Hiába állítja az ellenkezőjét, hiába próbálja azt kommunikálni a külvilág felé, hogy ez egy akkora teher, amit nem tudnak felvállalni. Én mégis érzem benne azt a hatalmas szeretetet kisleány iránt, ami felül tud írni mindenféle sérülést.

„Amúgy meg szeretem, tehát ott is vagyunk, ott hülyéskedünk, meg mikor ide is eljönnek, tehát ökörködünk, de ez nem menne” (B2 1563–1564.).

Az első interjúalany kezdte azt érezni, hogy hazavinné magához egy-egy hétvégére, de az örökbefogadó család ehhez nem járult hozzá.

„[M]egkérdeztem az örökbefogadó szülőket, hogy esetleg egy pár napra... elhozhatnánk-e Csongit? Mondta, hogy nem. Nem, nem, nem. ... És ugye el kellett fogadnom” (A1 751–755.).

14 év elteltével az édesanya kijelenti, hogy megbánta egykori döntését, és ha lehetősége lenne visszacsinálni az egészet, akkor meg is tenné. Soha többé nem adná oda senkinek a kisleányt.

„Szeretném hazahozni. Szeretném visszkapni. Ő az én gyerekem. És most egy-két éve megbántam az egészet. Idáig nem. ... [M]ár nem adnám oda” (A1 687–690.).

Utólag visszanézve, a félelmek egy része már más megvilágításba került. Főleg, ami a testvérek reakcióját érinti.

„Nem is beszélgettem olyan nagyon a gyerekekkel erről, tehát nem kérdeztem meg, hogy mit gondolnak, vagy mit éreznek, vagy mit nem. ... [É]s mostanság szoktunk beszélgetni, és akkor most jönnek vissza azok az infók, hogy ők szomorúak voltak” (A1 647–651.).

Az időközben felnőtt lánytestvér az interjúban elmondja, hogy nem látták másnak az öccsüket, és nem értették gyerekfejjel, miért nem velük él.

„[T]öbbször elmentünk azért hozzájuk meglátogatni a Csongit, és sose értettük így a nővéremmel se, aki szintén még eléggé gyerek volt ehhez, hogy hát ő miért nincs velünk?” (A2 972–973.)

Számukra az elfogadás sokkal egyszerűbb volt, mint az anya számára.

„[I]lyen kényszermozdulatait, amiket folyamatosan ismételt is, és nem csinált mást. Ennyi furcsaság tűnt fel igazából” (A2 981–983.)

„[R]ivalizáltunk velük, mert ők azt mondták, hogy az ő tesójuk, de mi meg azt mondtuk, hogy ő a mi tesónk” (A2 984–985.)

3.2. Megállapítások

Kutatói kérdés: Mi jellemzi a Down-szindrómás gyermeket örökbeadó családokat?

Fontos, hogy interjúalanyaim nem a gyermeket születése után a kórházban hagyó, lemondó szülők, hanem mindegyik gondozta, nevelte gyermekét, egyik szülőpár 8 hónapig, a másik évekig, míg végül találtak nekik családot. Ez alatt az idő alatt már kialakult köztük a kötődés. Mindkettőre jellemző a gondoskodás, mert a lehetőségekhez képest a legjobbat akarták kihozni a helyzetből. Nem lemondani akartak a gyerekekről, aminek értelmében a jelenleg hatályban lévő törvény szerint a gyermek további sorsrendezéséről már nem értesülhetnek. Mindkét szülőpár egy olyan családot szeretett volna találni a gyermeknek, ahol elfogadják, szeretik és sajátjukként nevelik fel. Érdekes kérdés tehát, hogy mi az oka, ha a szülők még a kötődés kialakulása után is lemondanak gyermekükről.

Mennyi és milyen információ alapján döntenek a szülők arról, hogy nem szeretnék felnevelni Down-szindrómás gyermeküket?

Úgy tűnik, hogy bármennyire is kulcsfontosságú döntésről van szó, a döntés meghozatala előtt szinte semmilyen információ nem állt rendelkezésére az örökbeadó szülőknek. Az egyik apuka például a kórházba menet a telefonján böngészve nézett meg pár weboldalt, és próbált tájékozódni. A neten ugyanakkor sokkal inkább orvosi szempontú megközelítésekkel találkozok, amely információk nem a legszebb jövőképet festik meg az emberben.

Elmondható, hogy a szülők a döntést kizárólag saját, általános és a társadalomban is meglévő előítéleteik fényében, érzelmi alapon hozták meg. Ehhez hozzájárult a kórházban elhangzott tárgyilagos tényközlés, amit semmilyen segítő beszélgetés nem követett.

Az interjúk elemzése során egyértelművé vált számomra, hogy mindkét család még a kórházban meghozta a döntését. Érdemi információt pedig már csak ezután kaptak a segítségükre siető Down Dada Szolgálattól. Hasonló helyzetben lévő családokkal is csak hónapok múltán tudtak találkozni, de addigra már olyan erős volt

bennük az elhatározás, hogy ezen már semmi nem tudott változtatni. Érdekes volt megfigyelni, hogy amint valaki a döntésükkel ellentétes nézetet fogalmazott meg, azt egyből támadásnak vették, és önigazolásként olyan jövőbeli kivetítésekkel próbálták védeni magukat, amikkel alátámaszthatták döntésük létjogosultságát.

Mit tudunk a diagnózis közléséről, a diagnózis közlését követő időszakról?

A negatív hírek általában sokkolják a szülőt és a hozzátartozókat. Ezért fontos, hogy a tájékoztató személy tisztában legyen azzal, hogy a tájékoztatott élete végéig emlékezni fog a tájékoztatás során történetekre. Még ha nem is szó szerint, de az érzés, amit akkor érzett, a mód, ahogy a hírt közölték vele, mindörökké része lesz emlékezetének.

A legfontosabb, hogy megfelelő információ álljon rendelkezésre a család számára, és hogy legyen egy támogató környezet. Bárhogyan is döntenek, ne azt érezzék, hogy rossz döntést hoznak. Ebben az esetben nagy segítség a Down Dada Szolgálat, akik információval tudnak szolgálni a gyermekről, és nem a társbetegségek felől közelítik meg a problémát, amit az orvosok általában tesznek. Az, hogy mivel járhat a Down-szindróma, az nem egy gyerek élete. Nem arról kell döntenie, hogy mivel járhat, hanem a család hogyan tud ezen továbblélni (Bizony Isten, 2023).

A korai anya-gyermek kapcsolat nem a szülés után kezd kialakulni, hanem már a várandósság alatt. Az anya-gyermek kapcsolatnak mindkét fél számára egy vele született, ösztönös eredete van. Sérült gyermek születésénél azonban ebben a kapcsolódásban változások jöhetnek létre. Ez mindkét édesanya esetében megfigyelhető. Azáltal, hogy nem tud kapcsolódni a gyermekéhez, az anya konfliktusba kerül önmagával: a gyermekkel nem tud azonosulni, elutasítja, miközben a szocializációja révén szeretnie kellene. Így sérül az önértékelése, hiszen társadalmi norma és önmagától való elvárás is, hogy szeresse gyermekét bármi áron. Mindkét anya szörnyű traumaként élte meg gyermeke állapotát. Nekik nem sikerült meglátni a sérülésen túl a gyermeket. Hiába minden megsegítés a Down Dada Szolgálat részéről, hiába kaptak teret és időt hozzá, hisz hónapokig, évekig nevelték a gyermeket, az áttörés nem következett be.

Itt szeretném megjegyezni, hogy a családban maradás esélyét nyilván növelhetné, ha a hazavittet követően megfelelő támogatást kapnának a családok a védőnőtől, gyermekorvostól, helyi szolgáltatóktól (pl. koragyermekkori intervenció). Érdekes lenne látni, hogy ezek megléte és a nyújtott szolgáltatás minősége vagy éppen ezek hiánya mennyiben és hogyan befolyásolja a családok döntését. Sajnos a felvett narratív interjúk szövegében ilyen információk nincsenek. A kutatás ezen hiányossága ugyanakkor felhívja a figyelmet arra, hogy a jövőben ennek a kérdéskörnek a körbejárására feltétlenül nagyobb figyelmet érdemes fordítani.

Milyen érdemi támogatást kaptak a szülők?

Mindegyik interjúalany többször megemlítette a Down Dada Szolgálatot, amikor megsegítésről beszéltek. Akár Down-szindrómával kapcsolatos mindennemű információról, akár az örökbeadásról volt szó, többször említik pozitívan, és értékelik az ügyükbe fektetett energiát.

Mi történt a gyermek örökbeadását követően?

Az interjúk során az derült ki, hogy az elengedés egy hosszabb lelki folyamat, ami nem ér véget az örökbeadásról, örökbefogadásról szóló határozat aláírásának pillanatában. Az interjúalanyok az örökbeadásnál kifejezték igényüket arra, hogy kapcsolatot tudjanak tartani a gyermekkel. Azt el sem tudták képzelni, hogy ne halljanak felőle, vagy hogy ne láthassák többé. Az egyik anyuka 14 év elteltével konkrétan visszacsinálná az örökbeadást. Az ő esetét azonban árnyalja, hogy a gyermek az örökbeadás után egy évvel meghalt.

Az örökbeadáshoz kapcsolódó érzelmek

Az interjúkészítés közben és annak feldolgozása során is szembesültem azzal, hogy a téma rengeteg érzelmet hozott a felszínre. Pozitív és negatív érzelmeket egyaránt. Az interjúk elemzésekor megjelöltem az egyes érzelmi megnyilvánulásokat, majd ezeket a jelöléseket gyűjtve egy érzelmi térképet készítettem. Az így elkészült érzelmi felhő (ld. 1. ábra) hűen ábrázolja az örökbeadó szülők érzelmi hullámzásait.



1. ÁBRA. ÉRZELMEK

4. Összefoglalás

Ebben a tanulmányban a Down-szindrómás gyermeket örökbeadó szülők életét, érzéseit, tapasztalatait és kihívásait mutattam be négy interjúalanyom elbeszélése alapján.

Az összefoglalásban szeretnék visszatérni az első interjúalanyom 19 éves nagylányára, aki teljesen másképp élte meg öccse elkerülését otthonról, mint azt az édesanya gondolta. A testvérek szomorúak voltak, és gyakran szorongtak, nehogy őket

is örökbe adja édesanyjuk. Semmi különöset nem láttak öccsükön, csak azt a fura túlmozgást, amit megemlít az interjú során. Nem tudom alátámasztani, hogy ez minden esetben így történne, de a gyermekek elfogadása sérült testvérük iránt sokkal egyszerűbb, természetesebb, mint a felnőttek esetében. Az a félelem, amit megfogalmaznak az örökbeadó szülők, hogy mekkora terhet ró egy Down-szindrómás gyermek a meglévő és leendő testvérekre, ebben a két családban legalábbis, megdőlni látszik. A gyermeki elfogadás mintaként szolgálhatna mindannyiunk számára, mert bennük még tisztán él az előítéletmentesség, a feltétel nélküli szeretet, melynek egyik legszebb hozománya az elfogadás. És egyúttal felhívja a figyelmünket arra is, hogy mennyire fontos és hiánypótló lenne a fogyatékos gyermekeket örökbeadó családok esetében a testvérek világának a feltárása is.

Jelen kutatás fókuszába került mindkét családra igaz, hogy viszonylag későn, hosszabb családban töltött idő után adták örökbe a Down-szindrómásként diagnosztizált gyermeküket. Éppen ezért egy következő kutatásban érdemes lenne mélyebben feltárni annak az okát, hogy miért adnak örökbe Down-szindrómás gyermeket akkor is, amikor valamiféle kötődés a családban töltött idő alatt minden bizonnyal már kialakult.

Bizonyosan szerencsés lenne olyan családokkal is interjúzni, ahol már magzati időszakban vélelmeztek a „genetikai rendellenesség” tényét, vagy amikor a születést követően, már a kórházban lemondtak róla. Másfelől izgalmas kérdés, hogy az örökbeadást követően hogyan viszonyult a család a gyermekvállaláshoz, hogyan élték meg a terhesség időszakát, mi történt a megszületett gyermekkel.

Összességében úgy gondolom, hogy a tanulmány fontos hiányosságra hívja fel a figyelmet a hazai kutatás terén. Hangsúlyozza annak fontosságát, hogy a Down-szindrómás gyermeket örökbeadó szülők élményeiről, döntési folyamatairól és a támogatási lehetőségekről a jövőben is készüljenek kutatások. További kutatásokra tehát bizonyosan szükség lenne, és ehhez – reményeink szerint – jó kiindulópontot jelenthet ez a vizsgálat. Bízunk abban, hogy a tudományosan feltárt szükségletek jó alapot szolgálnak majd az ezekhez igazodó támogatási rendszer kiépítéséhez.

Irodalomjegyzék

- a Gyermekek jogairól szóló, New Yorkban, 1989. november 20-án kelt Egyezmény
2007. évi XCII. törvény a Fogyatékos-sággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről
- Bizony István (2023). *Agapé - Down-baba...elfogadom?* Bizony, Isten! YouTube-csatorna. Forrás: <https://www.youtube.com/watch?v=iJjiDYcFY2Q> (utolsó megtekintés: 2023.03.25.).
- Fehér B. (2010). A narratív segítő beszélgetés. *Esély. Társadalom- és szociálpolitikai folyóirat*, 10(3), 66–88.
- Finnegan, J. (1993). *Shattered Dreams – Lonely Choices: Birthparents of Babies with Disabilities Talk about Adoption*. Bergin & Garvey.
- Horváth P. (2018). *Felnőttek pedagógiai kísérése* (kézirat). SZTE JGYPK.
- Horváth P. & Sándor A. (2016). Én is szeretnék családot! Különleges ellátási igényű gyerekek örökbefogadása Magyarországon. In Keresztes G. (Ed.), *Tavaszi Szél 2016 Konferencia, Spring Wind 2016: Konferenciakötet IV.* (pp. 229–241) Doktoranduszok Országos Szövetsége.
- Horváth P. & Sándor A. (2019). „Tehát ez abszolút vállalható, élehető, örömteli dolog...” Különleges ellátási igényű gyermekek örökbefogadása Magyarországon. In Hernádi I., Könczei Gy. & Sándor A. (Eds.), *Esély? Egyenlőség? Taigetosz? – Egy Fogyatékos-ságtudományi Kutatás Tapasztalatai* (pp. 103–144). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kár.

- Pavao, J. M. (2012). *Az örökbefogadás háromszöge*. Mózeskosár Egyesület.
- Sadan, E. (2011). *Közösségi tervezés és empowerment*. ELTE TÁTK.
- Sándor A. & Horváth P. (2016). Miért „teszik ki” a fogyatékossgal született csecsemőket, gyermekeket – és miért fogadják örökbe őket? In Könczei Gy. & Hernádi I. (Eds.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig. Fogyatékossgtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez* (pp. 73–94). L'Harmattan Kiadó.
- Wells, Sue (2018). *Veled, nélküled. Örökbefogadás: valóban olyan egyszerű?* Mózeskosár Egyesület.