



a szüléssel kapcsolatos belső igényeik és külső lehetőségeik egymáshoz való közelítésére. Stefinek nagy bánatára nem sikerült, Lucának, némi trükkök és nagy bátorság árán, igen.

Újszülöttjeik ellátását, ha kínnal, keservesen is, de maguk oldották meg, mint pl. Abigél, aki a bizonytalan kézmozgása okozta esetleges veszélyeket speciális fürdetési móddal előzte meg, vagy Ágnes, aki arra használta az újszülöttkorban kapott segítséget, hogy kitapasztalja, hogyan fogja egyedül ellátni a gyereket. Klára és Luca saját látó anyáik ellenében maguk keresték meg a számukra járható utakat a szoptatás, levegőztetés, altatás kérdéseiben.

Ahhoz, hogy az ember józan döntéseket hozhasson, mindenképpen szükséges saját testi-lelki eszköztárának ismerete. Hogy ezt ki hogy szerzi meg, egyéntől, személyiségtől, környezettől, lehetőségektől függ. Mindenesetre feltűnő volt, hogy milyen határozottan kommunikáltak a résztvevők az *ismerem magamat, értékeimet, tudom, mire vagyok képes, mire nem* belső tudását. Ez nem függött az adott értékektől, volt, aki saját határozottságáról, harckészségéről beszélt, mint pl. Stefi vagy Tímea, más éppen bátortalanságát, szegénylősségét fogalmazta meg, mint Niki vagy Szandi. A fogyatékosból adódó korlátok fel- és beismerése egyben megkönnyítette a megoldások keresését is. Emma ugyan egyszer odakoccintotta kislánya fejét a rácsoságy széléhez, viszont megtapasztalta ebből, hogyan kell egy csecsemőt felvenni, letenni, Tímea egyenesen megkérte anyját, hogy ne gondolja az újszülöttet, hiszen a gyermeknek az ő kezét kell megszoknia, Bogi pedig teljesen biztos volt benne, hogy a maga által kidolgozott, óvatos, fal mellett lépegető módszerrel biztosan nem fogja veszélyeztetni csecsemőjét. Fontos, közös elem valamennyiük önismeretében, hogy bíznak magukban, és hisznek abban, hogy jól döntöttek, amikor képesnek tartották magukat gyermekeik ellátására.

A következő kategória a *speciális megoldásokat igénylő speciális problémákat* öleli fel. Ma-napság a testi különbözőségek és a társadalmi feltételek közötti kapcsolatot – nevezetesen azt, hogy a fogyatékos természetéből adódó fizikai problémák élesen rávilágítanak a társadalmi struktúrák hiányosságaira – „testet öltött fogyatékoság” (*embodied disability*) néven emlegetik (Malacrida, 2009, 111). Attól igazán fogyatékos az ember, ha fogyatékos a környezete... Ezt pedig, azaz a környezet morális és fizikai akadálymentességének hiányát, számos esetben megszenvedték a résztvevők.

A fogyatékoságok ugyanakkor – pusztán természetükből adódóan – önmagukban is nehézségeket jelenthetnek a korai gyermekgondozásban, amelyben jelentős szerep jut a látásnak, hallásnak, manipulációnak. Olyan apróságoknak van például jelentőségük, mint a csecsemő székletének színe (pl. a zöld széklet arra utal, hogy éhes, többet kellene szopnia) vagy az arcon észlelt foltocskák nagysága, formája (közönséges tejképződés vagy kezelésre szoruló ekcéma). Amíg egy gyermek nem beszél, elsősorban sírásával, hangminőségével kommunikál, amelynek árnyalatait nagyothallónak nehéz megkülönböztetni, hallókészülék híján pedig meg sem hallja. A napi csecsemőrutin – ápolási-gondozási feladatok,

etetés, levegőztetés, fürdetés stb. – meglehetősen jó finommotoros koordinációt igényel, s itt nemcsak a körömvágásról van szó, hanem a naponta többször elvégzendő feladatokról, pl. patentok ki-be pattintása, pelenkázás mozgó csecsemőn, sapka szalagjának megkötése, később zokni, cipő feladása, ingek, kabátkák gombolása. A gyermek biztonságos emelése, áthelyezése biztos fogást, jó egyensúlyérzékét igényel. Kerekesszékekben ülve technikailag nehéz babakocsit tolni, látás hiányában ugyanez kifejezetten veszélyes lehet. A gyermekkel kapcsolatban természetesen sok más személlyel, szakemberrel is kapcsolatba kell lépni, s akinek kommunikációzavara van, annál ez a kapcsolatfelvétel és -tartás bonyolultabbá válhat. Mindehhez hozzájárulnak a saját fogyatékoság kezelésének, menedzselésének feladatai, a saját kompenzáló segédeszközöknek való kiszolgáltatottság s az akadálymentesség hiánya okozta nehézségek.

Az interjúkban említett gyakorlati problémáik – nyilván azok hasonló természetéből fakadóan – azonosak a másutt tapasztaltakkal. A Blochberger által példaként felhozott különleges akadályok (Blochberger, 2010a és 2010b) szinte betű szerint megegyeztek a jelen kutatásban részt vevők saját tapasztalataival. Ilyenek voltak pl. a siket szülő kommunikációs nehézségei a gyermekorvossal (pl. Stefi és Niki), a babakocsi tolásának nehézségei (pl. Klára, Ágnes, Bogi, Tímea, Emma, Szandi), finomabb koordinációt igénylő feladatok (Abigél, Szandi, Luca), a játszótérek, játszóházak, gyermekintézmények akadálymentesítésének hiányosságai. Ez utóbbival találkozott Ágnes, amikor képtelen volt rávenni az intézmény vezetőjét, hogy tartsák egyszer a gyerekek anyák napi ünnepélyét a földszinten. Az akadálymentesítés egyfajta hiányának tekinthető az a mód is, ahogy a súlyos látássérült Lucának „megmutatták” a köldökcsomó kezelését („Na, így kell csinálni, látja?”).

Segítségre valamennyiünknek szüksége van, kinek többre, kinek kevesebbre, kinek ritkábban, kinek gyakrabban. Bizonyos élethelyzetekben ez olyannyira általános, hogy mindenki természetesnek veszi, hogy segítséget kérjen, ill. nyújtson (betegség, költözés, gyermekszületés, családi válsághelyzet, utazás stb.). Természetes, hogy az akadályok elhárítására mindenki igényelt kisebb-nagyobb segítséget, noha a résztvevők egyértelmű célja az volt, hogy ezt – a jól kialakított fizikai és az értő társadalmi környezetnek köszönhetően – a minimálisra lehessen csökkenteni (l. Emmát, aki azt mondja „... mert az ember, valljuk be, nem nagyon szívesen kér segítséget, ha nem muszáj”).

Az a jó segítség, amit abban az időben és mennyiségben, azon a területen és olyan minőségben kap az ember, ahogy az számára valóban szükséges és hasznos. A felajánlott segítséggel kapcsolatban nyugodtan el lehet mondani, hogy a résztvevők „minimalisták” voltak: elég egy kedves szó, kis józan odafigyelés, némi tapintat. Ha valaki szépen, érthetően elmagyarázta, mi történik a császármetszés során, mutatott egy ügyes szoptatási manővert, felolvasott vagy leírt egy fontos információt, türelemmel kívárt egy mozdulatot, akkor vitt ételt, akkor őrzött gyereket, amikor arra valóban szükség volt, azt mint jó segítést hálásan fogadták. Szinte mindegyik résztvevő beszélt olyan szakemberről, aki „aranyos”, „türelmes”, „korrekt”, „megnyugtató”, „mindig elérhető” volt, de sajnos, az

önállóságukat csökkentő, olykor emberi méltóságukat sértő, haszontalan, rossz segítség sem volt ritka (I. Klára benntartását a lehetetlen kórházi körülmények között azért, hogy „megkíméljem” a közlekedéstől, Emma „oktatását” az angolpólya használatára, Abigél „segítőkéz” felbuztatását arra, hogy vallja magát alkalmatlannak gyermeke gondozására). A rossz, gondolatlan segítség, ugyanúgy, ahogy a túlsegités, kényelmetlen és megalázó lehet, s több nehézséggel, mint előnnyel jár. Gondoljunk csak azokra a közhelyszerű helyzetekre, hogy pl. milyen bizonytalanná válik egy vak ember, amikor segítség címszó alatt elveszik tőle fehér botját, vagy mennyire nem oldja a kommunikációs gátat, ha szótagolva ordítanak a siket emberrel. A résztvevők némely történetéről az embernek a közmondásos hal és halászháló analógia is az eszébe jut, például mindenki jobban járt volna, ha Lucának a kórházban megmutatják, hol az ebédlő, mint hogy a szobájába vigyék az ételt... Eltekintve azonban attól, hogy jó-e a segítség vagy rossz, magától az nem születik meg, különösen nem az egészségügy keretei között. Kérni pedig nem mindig egyszerű. Ezért lenne különös jelentősége annak az odafigyelésen és empátián alapuló segítségnyújtásnak, amelyre Klára vágyik.

*Klára (Is): A pozitív diszkrimináció, értem ez alatt a megkülönböztetett figyelmet ránk, látássérültekre, nem feltétlenül szükséges a sikeres részvételhez a társadalomban, az egészségügyben viszont igen jó érzés, ha magától van kérés nélküli megkülönböztetett figyelem. Amikor kérés nélkül vannak tekintettel fogyatékoságunkra az emberek, kérem ugyanis – pl. egy viszonylagosan kiszolgáltató helyzetben, ami az egészségügyiekkel kapcsolatban érvényes – nem könnyű. A szituáció legtöbbször nem partneri, egyenrangú.*

Az akadálymentes környezet egyik lényege épp az lenne, hogy csökkentse a külső segítség iránti igényt. Az akadálymentesség meglehetősen tág fogalom. Lényege, hogy adott korlátozott funkció birtokában is képes legyen az ember a társadalmi részvétellel, feladatai ellátására, lehetőségeihez képest maximálisan önálló életvitelre. Ennek elsősorban társadalmi és környezeti feltételei vannak. A társadalmi feltételek jelentik a teljes, diszkriminációmentes befogadást, amelyet akár morális akadálymentesítésnek is nevezhetnénk. Jelentősége, hogy ez teremti meg a fizikai akadálymentesítés jogi, anyagi és technikai feltételeit. A környezeti feltételek éppen úgy magukban foglalják a különböző segédeszközöket (pl. kerekesszék, hallókészülék, fehér bot), mint a fizikailag „fogyatékosbarát” környezetet (pl. rámpa, széles ajtók, hangadó közlekedési lámpák, írásos és hangos információs rendszerek), valamint a személyre szabott segítségi módokat. Az akadálymentesség mindenkinek mást jelent, egy vak ember részére a szóbeli információ ugyanúgy az akadálymentesítés eszköze lehet, mint szemüveges embernek a szemüveg, nehezen járónak egy bot vagy egy siket embernek a látványosan villogó csengő.

A résztvevők, változó mértékben és gyakorisággal, de valamennyien megszenvedték az akadálymentesség hiányát. Luca például annak élte meg, hogy a szülészetén sose tudta, ki beszél hozzá, Niki vagy Stefi, ha nem artikuláltak kellőképpen a velük kommunikálók, Ágnes pedig, amikor nem tudott a gyerekével eljutni oda, ahová szeretett volna...

A technikának is óriási szerep jutott a mindennapok gördülékenységében. A fogyatékos ember – állapota természetétől függően – gyakran kiszolgáltatót a technikai segédeszközöknek. A hallókészülék eleme vagy az elektromos kerekesszék akkumulátora mindig a legrosszabbkor merül le, a mechanikus szék gumija kidurran, egy kényes kontaktlencse, amelyik nélkül tulajdonosa gyakorlatilag nem lát, megkarcolódhat, kicsusszanhat: amint azt tudjuk, ami elromolhat, az el is romlik... A résztvevőknek nem egyszerűen azért volt fontos technikai segédeszközök megbízható, folyamatosan jó állapota, hogy normál, a lehetőség szerinti legfüggetlenebb életvitelt folytathassanak, hanem azért is, hogy el tudják látni gyermekeiket. Számukra a mindennapos technikai eszközök is akadálymentesítési, szinte „gyógyászati segédeszközzé” válnak: Niki telefonálás helyett inkább SMS-t küld, és villogó fénnel jelző kapucsengről ábrándozik, Stefi szívesen rendel dolgokat, pl. taxit is, interneten, Luca, Klára és Emma a szövegfelismerő képernyőolvasó segítségével válhatnak intenzív internethasználókká. Stefi konkrétan meg is fogalmazza, hogy számára a felelős anyaság egyik feltétele a jól működő technika, Dóra tapasztalatai pedig – amikor műtét után váratlanul lemerül hallókészülékének eleme – a mindig fenyegető kiszolgáltottságra hívják fel a figyelmet.

Az elérhető segítségtől és a rendelkezésre álló vagy nem álló technikai eszközöktől függetlenül is, a problémákat meg kell oldani, s ebben valami hihetetlen kreativitásról tesznek tanúbizonyságot a résztvevők. Stefi a kezére húzott zoknijában tartja a rezgőt, amely éjszaka felébreszti, ha gond van a gyerekekkel, Luca a „beszélő” konyhamérlegen méri a csecsemőt, Abigél egy deszkarácsot nevez ki „fürdőkádnak”: ötleteiknek se vége, se hossza.

A harmadik kategória az anyák és gyermekeik kapcsolatának sajátosságait foglalja magában, bennük azokkal a speciális felelősségekkel, amelyek, legalábbis ilyen mértékben, nem terhelik az ép anyákat. A fogyatékos anyák részére különösen fontos, hogy elismerjék őket olyan anyákként, akik fogyatékoságuk ellenére is képesek ugyanazt a szeretettel töltött és gondozást nyújtani gyermekeiknek, mint bármelyik másik anya (Hill, 2005). Egy hasonló, nyolc anyával végzett kutatásban szintén azt találták a szerzők, hogy az anyák saját anyaságukat a közös kulturális anyanormáknak megfelelően értékelték. Anyaszerepeik betöltését a külvilág részéről elsősorban a támogató vagy ellenséges környezet, önmaguk számára pedig saját különleges adottságaik és lehetőségeik elfogadása befolyásolta (Farber, 2000).

Amikor anyákkal beszélget az ember, vagy anyák beszélgetnek egymás között, tekintet nélkül arra, hogy ki a fogyatékos, anya vagy a gyerek, mindig csak a gyerek számít: épsége-egészsége, igényei, gondoljai, teljesítményei mögött minden más eltörlődik. Hogy mennyire így van ez, Tímea példája is bizonyítja. Kerekesszék, egyméteres testmagasság, csonttörékenység mind nem számított: ő volt az, akit a többiek irigyeltek...

*Tímea (hksz): A koraszülött kismamák között voltam. ... Jöttek, hogy a kisbabám, aki már három hónapos, hú, de jó, mert 8 ml-t evett fecskendőből. Aztán a következő etetésnél, hogy hú, hát kihányta, és most megint nem kaphat egy napig semmit. Nekem*

*meg jött a nővére, hogy anyuka, ne adjon száztízet a kétnapos babának, mert nem szophat annyit... És hát nem örülhettem úgy igazándiból, mert úgy éreztem egy kicsit, hogy rosszallják. Rossz érzés volt, hogy az enyém egészséges, nincs semmi baja, nekik meg gondjuk van, pedig ők voltak, úgymond, az egészséges anyukák.*

Noha Luca önmeghatározásában – „látássérült anya vagyok” – előre került a fogyatékos-ság és utána az anyaság, amikor arra a kérdésre keressük a választ, hogy a fogyatékos anya elsősorban anya, vagy elsősorban fogyatékos, mégis nehéz egyértelmű válasza lenni. Mintha helyzettől függne, hogy mikor, melyik szerep kerül előtérbe: a fogyatékos anya értelemszerűen pontosan ugyanolyan anya, mint az összes többi anya, ugyanakkor helyzetéből adódóan kicsit más is. Amikor szülnék, főleg első gyerek esetében, hajszálpontosan ugyanazokat az aggodalmakat éljük át, amelyeket bármelyik tapasztalatlan, fiatal anya: milyen is lesz az a szülés, szopik-e eleget a baba, hízik-e, van-e széklete, mikor alussza át az éjszakát stb. Ezekhez járul hozzá az a szintén nem ismeretlen feszültség, ami ilyenkor anya-lánya között fennállhat az újszülöttgondozás terén: kell-e egy csecsemőt folyton mellen tartani, vagy illik betartani a 3-4 órás étkezési időket, szabad-e felkapkodni, ha sír, lehet-e féléves kor előtt gyümölcsöt adni stb. A válaszok egyébként az aktuális divattól függenek, amely húsz-harminc éves ciklusonként váltakozik (szerencsére egy ép csecsemőnek teljesen mindegy, így is, úgy is felnő...). Viszont a változó szokásokból adódóan ezt a csatát minden fiatal anyának meg kell vívnia.

Újra meg újra nagy hangsúlyt kapott, hogy mint anyák érzelmeinkben, a terhesség, szülés, csecsemőnevelés kérdéseiben nem különböznek az ép anyatársaktól, a gyermekkel való kapcsolatot, az anyaság élményét semmiben nem befolyásolta az anyai fogyatékos-ság. Ágnes azt mondta, soha nem gondolta, hogy „anyaként befüccsolhatna”, Tímea többször is hangsúlyozta az anyaság felett érzett boldogságát („Én anyának születtem...”), Abigél és Bogi soha olyan biztonságban nem lépegetett az utcán, mint amikor Flóra vagy Manó kis kezébe „kapaszkodhatott”. A különbség, amelyet nem igyekeznek eltagadni, leggyakrabban a technikai nehézségekre, a fogyatékos-ság természetéből adódó speciális problémákra, az információáramlás és az akadálymentesség hiányaira vezethető vissza. Amikor a látássérült résztvevők a hosszabb időt emlegetik, ami a háztartási és gyermekgondozási feladatokhoz számukra szükséges, a vak anyára és gyermekére furcsálló tekinteteket vető világgal találkoznak, vagy a gyermek biztonságáért aggódnak, rokonságban vannak a világ látássérült édesanyáival (Conley-Jung – Olkin, 2001; Kent, 2002). Nem jobban, de másképpen kell vigyázniuk a gyermek biztonságára: nehogy gyermekkel a kézben beleütözzenek ágyba, asztalba, falba, oszlopba stb., nekitolják valaminek a babakocsit, kifusszon kezük közül a gyerek az úttestre. Ezért, mozgássérült társaikkal egyetemben (I. Ágnes és Bogi), a kezdetektől fogva igen következetesek az utcai viselkedés szabályainak betartásában. A – gyermekek felnevelése során egyébként nehezen elkerülhető kisebb – valós vagy félt balesetek valamennyi résztvevőnél a fogyatékos-ság miatt nyernek nagyobb hangsúlyt (l. pl. Niki vívódását, hogy vajon ha jobban hallana, hamarabb észrevette volna-e, miben mesterkedik a televíziót felborító fiacskája).

Egyedül a genetikai felelősségérzés jelent meg a szokásosnál nagyobb mértékben. Normál, átlagos körülmények között az ember ugyanis nem szorong azon, hogy gyereke vajon öröklí-e az anyja lúdtalpát, az apja gerincferdülését, a nagypapa rövidlátását. Az anyák igyekeznek egy kicsit egészségesebben élni a megszokottnál, abbahagyják a dohányzást, általában nem fogyasztanak alkoholt, és talán hajszálnyival jobban figyelnek arra, hogy mit esznek. A genetika titkait nem fessegetik, s általában fel sem merül, hogy a gyerek esetleg veleszületett bajjal jön a világra. Nagyon más ez akkor, ha vagy az anyának, vagy az apának, vagy mindkettőjüknek valamilyen fogyatékos-sága van. Ilyenkor mindenképpen felbukkan a kétely, hogy vajon ép lesz-e a születendő gyermek. Felmerül még akkor is, ha a szülő fogyatékos-sága szerzett, mint pl. Szandinál a koraszülöttség miatt kialakult látássérülés, Boginál egy anyai balesetet követő, extrém korai megszületés, Ágnesnél a Heine-Medin-kór vagy Abigélnél a születése során elszünetett agyi oxigénhiány. Külön kategóriába tartoznak azok, akiknél a családon belül ismétlődő problémáról van vagy lehet szó (pl. Dóra), vagy ahol mindenféle családi előzmény nélkül bukkant fel az a genetikai hiba, amelyet végül mégis megörököltek gyermekeik (Stefi, Tímea). Luca és Klára esetében az anyák látássérülése szerzett, de az apáknak elvileg örökölhető, vakságot okozó szembetegségük van, ami azonban a gyerekekben szerencsére nem ismétlődött. Emma és Niki nem tud róla, hogy családjaikban bárki fogyatékos lett volna, és kettőjük összesen öt gyermeke jelenleg teljesen ép.

Az azonban biztos, hogy egészen megváltozik a terhesség vállalásának optikája, ha szülői fogyatékos-ság áll fenn. Joggal vagy jog nélkül, de a szülő azzal a kimondatlanul is vádló kérdéssel szembesül, hogy ugyanolyan betegsége „ítéli-e” a gyermeket, mint a sajátja, vagy elvéteti a magzatot. A genetikai felelősség kérdése az utóbbi tíz évben, különösen mióta a fogantatás előtti és a méhen belüli diagnosztikai eljárások hozzáférhetőkké váltak, különös élességgel jelentkezik a fogyatékos anyáknál, ill. szülőpároknál. Nagy súly nehezedik rájuk mind az orvosok, mind az egész társadalom részéről, s ez részint a terhességmegszakítás, részint a mesterséges sterilizálás irányában hat (Blumberg, 1994; Gill, 1996a). Nem is rejtve, megkérdőjeleződik a fogyatékos szülők joga arra, hogy olyan utódot hozzanak létre, aki esetleg hordozza az adott állapot genetikai kódját (Blumberg, 1994; Parens – Asch, 2000; Saxton, 2000). Kinek a joga, hogy meghatározza, hogy kik népesítsék be a világot, kérdezi egy szerző, egyértelművé téve a probléma emberi, filozófiai, vallási és társadalmi mélységeit (Hume, 1996). Ráadásul a fogyatékos szülő döntése a gyermek fogyatékos-ságával kapcsolatban szintén kétélű: ha a szülő a terápiát választja – amely hallássérülés esetén például meglehetősen intenzív, műtéti beavatkozást jelent –, azt üzeni, hogy jobb életet szán a gyermeknek a magáénál. Ha elutasítja, akkor döntésével világossá teszi, hogy állapota elfogadható, élhető életminőséget jelent. Ezekkel a kérdésekkel a résztvevők is találkoztak.

*Klára anyósa kerekperec kimondja, hogy felelőtlennek tartja fiát, amiért öröklődő szembetegsége ellenére látássérült feleségével gyermeket vállal. Tímea tart tőle, hogy felelőtlennek ítéli a környezetét, mert második gyermeke a tőle örökölt betegségben szenved, holott a korai terhességi vizsgálatok ezt még nem mutatták ki. Dóra azért nézett nyu-*

*godtan terhessége elébe, mert azt mondták, hallássérülését csak lánygyerekek örökölhetik: sajnos, mindkét fia örökölte, de ha előre tudja, önmagában ez akkor sem lett volna elegendő ok az abortuszra. Lucának egy orvos sugallta finoman a 10. hétben, hogy talán lehetne még „valamit” tenni. Stefiék elutasították a hallássérült gyermek számára többször is javasolt cochlea implantációt, azzal az indokkal, hogy Stefi is szépen megtanult beszélni, minden beavatkozás nélkül.*

Ugyanakkor mindegyik anya szenvedélyes meggyőződése volt, hogy ér annyit az ő élete, hogy azt érdemes legyen születendő gyermekében folytatni.

*Tímea azt mondja, „élek én is, nem is akárhogyan”, Stefi meg van győződve róla, hogy hallássérült kislánya beszélni fog: „én is megtanultam beszélni, ő is meg fog tanulni”. Klára úgy gondolja, hogy „ha vak lesz, akkor sem ezen fog múlni a boldogsága”, mert az életben a vakság pusztán egyetlen tényező.*

Mindez teljesen összecseng azzal a modern szemlélettel, hogy a fogyatékoság az életnek csak egy variációja!

Minden anyának természetes és elemi törekvése, hogy a lehető legjobb szülője lehessen a gyermeknek, szeretetben, testi-lelki biztonságban nevelhesse fel, s lehetőleg többre, magasabbra juttassa, mint ahová saját maga elért. A szülői szorongás, hogy állapotuk miatt nem tudnak tökéletesen megfelelni gyermekeik igényeinek, átlagos szülők számára sem ismeretlen, de fogyatékos szülőknél fokozottabban jelentkezik (pl. Altschuler – Dale, 1999). Többet és gyakrabban kételkednek magukban, több szemrehányással illetik magukat a „tökéletes” anyaság normáitól való elmaradásuk miatt. Ennek gyökere abban rejlik, hogy a sérült szülő úgy érzi, nem mindig képes biztosítani a fejlődés optimálisnak tartott feltételeit. A nevelés jelentős része ugyanis öntudatlan modellnyújtáson alapul. Mozgunk, beszélünk, teszünk-veszünk, kommunikálunk, éljük az életünket, és ezzel, valamint a közös tevékenységek során szerzett közös élményekkel felrajzoljuk a gyerek számára követhető mintákat: így vásárolunk, így főzünk, így eszünk, így énekelünk, így kirándulunk... Annak az anyának, aki bizonyos területeken nem tudja ezt a mintát nyújtani, előbb-utóbb beépülnek saját anyaképébe ezek a szorongásforrásként szereplő negatívumok.

*Niki folyamatosan aggódik, hogy tudja-e követni és serkenteni halló gyermekei beszédfejlődését, Stefi az éjszakáktól retteg, hogy mi lesz, ha halló kislánya éjszaka valamit kérni akar. Ágnesben és Emmában is felmerül a kétely, hogy az a szigorúság, amelyet állapotuk kényszerít rájuk a gyermek biztonsága érdekében – pl. állandó kézfogás az utcán, nagy önfegyelmet igénylő engedelmesség a gyermek részéről a szülői felszólításnak –, nem hat-e rosszul a gyermekre.*

A speciális megoldásokból nevelési filozófia is születhet: a következetesség és az anya fogyatékosága megkövetelte, egyértelműen megszabott elvárások elejét vehetik a későbbi fegyelmezési problémáknak (Prilleltensky, 2004a).

*Klára az ún. kontinuumelvű nevelésben találta meg azt a harmóniát, amelynek keretei között biztonságban nevelheti a szükséges, lehető legnagyobb önállóságra gyermekét. Emma a kérés, magyarázat és megbeszélés erejében hisz, Bogi pedig abban, hogy „minden mást háttérbe szorít az ember bizonyos fokig” azért, hogy a gyermek ne szenvedjen hátrányt. Ez azonban nem akadályozta meg Bogit abban, hogy igen következetes legyen a gyermek önálló mozgásra nevelésében annak első lépéseitől kezdve.*

Természetesen mindenkinek fáj, hogy bizonyos területeken nem adhat meg mindent a gyermeknek, noha a legtöbb átlagos anyánál is adódik egy-egy ilyen terület.

*Ágnes és Abigél nem tudták kirándulni vinni a gyermeket, Lucát bántja, hogy nem olvashat meséket kislányának, Niki az együtt éneklés és mondókázás kimaradását fájjalja.*

Ugyanakkor nagy a törekvés, hogy ne terheljék a gyermekeket saját fogyatékoságukkal, nehogy a gyermek váljék bármilyen szinten anyja gondozójává (Prilleltensky, 2004a).

*Emma, amikor elmeséli, hogy még földön kúszó kislánya védelmében mennyire sokat számított, hogy kislánya a „szeme” volt, erősen hangsúlyozza, hogy a gyermeket erre sose kérte vagy tanította. Tímea egyetlen dologban említi nagyfiát segítségképpen: mivel egyedül ő nem mozgássérült a családban, segít beemelni az autóba kistestvérét. Luca már most aggódik, hogy mi lesz később, mit jelent majd fogyatékosága a gyermek számára.*

Tehát az ún. ideális anyasággal való összevetésben igen reálisan, józanul ítélik meg saját lehetőségeiket és korlátaikat, s tudatosan tesznek meg mindent annak érdekében, hogy ez minél kevésbé befolyásolja a gyermek ép fejlődését. Csak és kizárólag a gyerekekre koncentrálnak, s nem küszködnek saját fogyatékoságukkal kapcsolatos miértekkel és „mi lenne, ha” típusú kérdésekkel. Azt a csatát nyilván egy korábbi életszakaszban már megvívta, s szimbolikusan ma valamennyiükre inkább az jellemző, amit Tímea mond: „Én ebbe születtem bele, el se tudom képzelni, milyen az, ha valaki jár. Nem tudom, milyen az, tehát nem hiányzik.”

Azon megfigyelésekről, mely szerint a fogyatékos szülők rákényszerülnek szülői alkalmasságuk, „elég jó anyaságuk” erőn felüli bizonyítására, már esett szó: ennek gyökere egyrészt az, hogy elkerüljék a gyermekvédelmi hatóságok erőszakos beavatkozását életükbe, másrészt pedig félnek attól, hogy elveszik tőlük a gyereket. Az anyák gyakran igyekeznek nemcsak azt bizonyítani, hogy mind saját maguk, mind gyermekeik megfelelnek a „normál” elvárásoknak, hanem azért is küzdenek, hogy ne csak a segítséget kérő és kapó, hanem az adó szerepében is elismerjék őket (Grue – Lærum, 2002). Érdekes módon ezek a törekvések nem voltak szembeötlők jelen kutatás résztvevői körében, sőt, épp ellenkezőleg. Noha kétségtelenül igyekeztek megfelelni a mai magyar gyermeknevelési sztenderdeknek – levegőztetés, fürdetés, szoptatás, séta, játszótér, gyermekközösség stb. –, amikor egy anya úgy érezte, túlságosan megterhelő lenne számára az adott feladat, mert

segítséget kérni, vagy más módon megoldani a problémát anélkül, hogy erőltette volna a lehetetlent vagy túl nehezett.

*Abigélnék más vitte kirándulni a gyerekét, Szandi a körömvágáshoz kért segítséget, Ágnes ajándékokkal igyekezett kompenzálni a gyermeket az elmulasztott tevékenysége-kért, Niki inkább nem vitte olyan közegbe a gyermekeket, amely számára kifejezetten frusztráló lett volna, Klára pedig egyszerűen kihagyott dolgokat, amelyeket egy látó anya esetleg kötelező rutinnak ítélt volna.*

A résztvevők, noha minden, manapság szokásos és elvárt dolgot megadnak gyermeke-iknek, s tudatosan igyekeznek csökkenteni a fogyatékoságukból adódó, Luca szavaival élve, esetleges „ingerszegénységet”, törekvéseik többnyire a gyermek, s nem a társadalom felé irányulnak. Tehát nem a világnak akarják megmutatni, mennyire jó anyák, hanem gyermekeik számára szeretnék biztosítani a jó indulást.

*Niki számára a gyermekek beszédfejlődése a kicsikért fontos, Stefi a fél országot bejárja, hogy jó hallókészüléket szerezzen fiának, Ágnes hihetetlen energiákat fektetett abba, hogy biztosítsa kislánya gyógytornáját, Dóra egyedül, nem könnyű körülmények között szervezi úgy életét, hogy ikrei „egészségesen, szépen, szeretetben nőjenek fel”.*

Egyedül Tímea kényszerült rá, hogy a gyermekvédelmi szolgálat képviselőjének jelenlétében bizonyítsa gondozási képességét.

*Tímea: Kijöttem, és itt megmutattam, hogy tudom ellátni a gyereket, Ott volt a kinyitható ajtajú kiságy, a kiskád, aminek ki volt képezve az alja, olyan babakocsija volt, amiben aludni is tudott, hogy minél kevesebbet kelljen mozgatni. ... És végül megkaptam a vég-zést, hogy én nevelhetem a gyereket, csak hát ez egy akkora tortúra volt...*

A többieknek nem volt ilyen tapasztalatuk, s az is bizonyítja, hogy mennyire adekvátnak érzik magukat anyai szerepükben, hogy az interjúkészítés óta eltelt időben megszült két anya mellett további ötven terveznek újabb kisbabát.

A felelősségek sorában a saját állapottal kapcsolatos felelősség semmiféle prioritással nem rendelkezik. A résztvevők nagyobbik része némi szegyenkezéssel vallotta be, hogy saját állapota szintentartása, a rosszabbodás megelőzése érdekében, az alkalmankénti kötelező kontrollvizsgálaton kívül, semmit nem tesz, azt is csak azért, mert különben nem kaphatná meg gyógyászati segédeszközét. Ez volt életüknek egyetlen olyan szeg-mense, amelyben szokásos felelősségérzetük és tudatosságuk nem működött. Összeha-sonlítási alapunk nincs, de ez feltehetően mélyen beágyazódik a magyar kulturális és egészségügyi viszonyokba, amelyek között nem elvárás a saját egészség iránti felelős-ség. A sérült gyermekek ép anyáival folytatott interjúk tapasztalata hasonló: a tizenöt évi, kerekesszékből való ki-be emelgetésben megrokkant derekú anyának sincs ideje elmenni kezelésre...

Az anyák és gyermekek kapcsolatát, körülményeit, feltételrendszerét vizsgálva felmerül az az érdekes kérdés is, hogy tudja-e a gyermek, és ha igen, honnan, hogy anyja más, mint ő, és más, mint a többi anya. Nem is sejtjük, honnan, de a gyerek mégis „tudja”. Sa-ját szememmel láttam egy tíz hónapos gyermeket, aki olyan hangos csattogással négy-kézlábazott a teremben, hogy mindannyian őt figyeltük. Ez a kisded „tudta”, hogy anyja csak akkor képes őt követni, rá vigyázni, ha hangot ad. Ismerős mesélte, hogy siket pár gyermekei, ha megütik magukat, nem is kezdenek addig sírni, míg a szülők nem láthatják az arcukat. Sok hasonló, anekdotikus történet hallható, amelyek titkait külön kutatással lenne érdemes kibogozni. Jelen kutatás során csak a mellékes megjegyzésekből lehet kö-vetkeztetni arra, hogy a gyermekek valamilyen szinten „tudják”, hogy szülőjük mire képes, illetve mit nem várhatnak el tőle.

*Niki ikrei nem annyira beszéddel próbálják meg anyjuk figyelmét felébreszteni, mint in-kább mozdulatokkal vagy keze, lába, szoknyája húzogatóásával. Bogi kislány, míg apjától folyamatosan kikönyörgi, hogy ölben cipelje a lépcsőn le-fel, anyjától ezt soha nem kérte. Klára kislány egész korán rájött, hogy anyjának, ahhoz, hogy „lássa” a tárgyakat, a kezébe kell adnia. Abigél hároméves, igen sokáig szopó Flórija világosan látta, hogy anyja keze és lába mozgásszerűlt, tehát kérdése, „ Anya, neked a cicid is mozgásszerűlt?”, tökéletesen logikus volt.*

A megfordított kérdés, tehát, hogy az anya képes-e felismerni, hogy gyermeke, az anyai fogyatékoság következtében, bármilyen szinten is különbözik-e kortársaitól, szintén nem tartozott a kérdések fókuszába, de utalásokat erre is találhatunk. Dórának például feltűnt, hogy kislányai a bölcsődés társaknál sokkal hangosabban beszélnek, Emma kislány a korá-nál lényegesen érettebben viselkedik. Az anyák kritikusan figyelik gyermekeiket abból a szempontból, amit Luca úgy fogalmaz meg, hogy „nem terhelem-e a fogyatékoságom-mal”. Mivel a résztvevők gyermekei túlnyomórészt még igen kicsik, erre a kérdésre csak később kaphatunk választ. Feltehetően Tímea nagyobbik fia és Ágnes érettségi előtt álló lánya már tudott volna válaszolni e kérdésre, azonban ennek feltárása már egy következő kutatás témája lesz.

A negyedik összefoglaló kategória az egészségügyben szerzett tapasztalatokat összegzi. Az egészségügy hagyományosan nagy szerepet játszik a fogyatékoságügyben, de jelen kultúránkban a várandósság, szülés és kisgyermekkor időszakában is erőteljes a jelenléte. Fokozottan érvényes ez akkor, ha e két terület találkozik, azaz esetünkben fogyatékoság-gal élő nő vállalkozik szülésre. Ennek megfelelően a résztvevők történeteiben arányaiban is óriási rész jutott a kórház, nővérek, orvosok, védőnők stb. témakörnek. Olyan gyakori volt a találkozás az egészségügy különböző szereplőivel és helyszíneivel, hogy valószínű-ten lett volna, ha az anyák nem futnak bele a mai magyar egészségügy csapdáiba. Szinte vég nélkül sorolták negatív tapasztalataikat, s egyedül az okozott gondot, hogy néha igen nehéz volt elkülöníteni az egészségügyi ellátás rendszerhibáját a kifejezetten a fogyaté-kossághoz kapcsolódó problémáktól. Ez azért különösen káros, mert az átél tapasztala-tokat nemcsak az anya saját nézőpontja színezi, hanem az az egészségügyi rendszer

is, amelynek keretei között az ellátást kapja (Lipson – Rogers, 2000). Az egészségügygel sehol nincsenek jóban azok a nők, akik fogyatékoságuk – és az egészségügyi ellátók tanácsai – ellenére gyermeket vállalnak (Prilleltensky, 2003). Mint ilyen, rögtön a fokozott rizikójú kategóriába kerülnek (Thomas, 1997), s kevés lehetőségük marad rá, hogy várandósságukat, anyaságukat ne a beteg szerepébe taszítva élhessék meg. A terhesség és szülés medikalizálódása nem ismeretlen jelenség a világban sem. Bár elvileg kiszélesíti a nők választási lehetőségeit, ugyanakkor felerősíti a biológiai funkcióik feletti társadalmi kontrollt is, s ez meglehetősen erős hatást gyakorol a „szabad választásra” (Gregg, 1993).

Ennek ellenére a fejlettebb államok jó részében a terhességet természetes, élettani folyamatnak tartják, amelyet jól képzett szülésznők – korábbi nevükön bábák – követnek. Ők azok, akik a szülést is levezetik a kórházban kialakított, családias légkörű szülőszobákban, ahol az esetleg szükséges beavatkozáshoz elengedhetetlen „kellékeket” hangulatos függönyök és formatervezett szekrények rejtik. Az orvosnak – aki természetesen percekben belül elérhető – csak akkor van szerepe, ha akár az anyával, akár a gyermekkel baj van. Nálunk azonban a várandós anyákat, abban a pillanatban, amint kiderül terhességük, beszippantja az egészségügy. A gyermekvárás lényegében az orvosválasztással kezdődik, hisz akinek nincs „saját” orvosa, az még az átlagnál is kiszolgáltatottabb (l. pl. Bogit, akivel, amikor sürgősséggel bekerült a kórházba, alig álltak szóba, mert tudták, hogy nem ott fog szülni, vagy Szandit, aki érdemben nem tudott egyeztetni szülése előtt senkivel, mert nem volt választott, értsd, fizetett orvosa). Mint kiderült, az orvos mellett immár szülésznőt is ajánlatos fogadni, s teljesen érthetetlen módon az amúgy is túlterhelt kórházakban a kórházi tartózkodás megnyújtását szorgalmazzák. A legtöbben átélték, hogy az egészségügy adott keretei közt csakis „orvosi esetként” foglalkoznak terhességükkel, szülésükkel, kár lenne azonban azt gondolni, hogy ez ép anyatársaiknál másképp van!

A betegszerepbe kényszerülés és a vele társuló kontroll volt az, ami ellen a legélesebben, noha nem mindig nagy hatékonysággal küzdöttek a résztvevők.

*Ágnes a szerencsésének, Abigél a kitartásának, Bogi egy szervezési helyzetnek, Klára a maga aktivitásának köszönhető, hogy megúszta a hosszabb kórházi tartózkodást. Luca kijátszotta az egész rendszert, hogy gyermekét „csak úgy” megszülhessen, és ne orvosi beavatkozás keretei között kelljen világra hoznia.*

Általánosságban el lehet mondani, hogy a fogyatékos anyák sehol a világon nem kedvelik a kórházakat, orvosokat, de az is sajnálatos tény, hogy sehol, egyetlen szerző sem ír olyan hihetetlenül rossz egészségügyi ellátásról, mint amilyen ezen anyák életét itthon megkeserítette. Így volt ez akkor is, ha akadt egy-egy kedves, segítőkész, emberséges, tájékozott nővér, orvos, szülésznő vagy védőnő: ez mindig kivétel volt, soha nem szabály. Megszenveték az alacsony színvonalú fizikai környezetet (vécé-, fűtésihiány, zuhanyproblémák, rossz elhelyezés), a nem személyre szabott segítséget (kommunikációs és mozgási problémák figyelmen kívül hagyása) az egészségügy közönyét (kilencedik hónapban lévő kismama ötórás várakoztatása), az átszervezés nyomorúságait, az ellátók kelletlenségét, udvariatlanságát, a paraszolvencia hátrányait.

Gyakran mondják, hogy mindennek a pénzihiány az oka, holott sok minden cseppet sem az anyagiakon múlik. Az udvariasság, az odafigyelés, a jóindulat, a tapintat, az empátia nem pénz, hanem attitűd, emberség és kultúra kérdése. Az egészségügyi dolgozók jelentős része azonban mintha soha nem hallott volna fogyatékoságról, mintha nem érzékelné, hogy egy siket vagy vak embernek megváltoznak a kommunikációs igényei s egy mozgássérült embernek más a mozgási szabadsága, mint annak, aki bot vagy kerekesszék nélkül éli az életét. Ha továbbképzésen akár orvosok, akár védőnők az alábbiakhoz hasonló történetekkel szembesülnek, azonnal visszautasítják még a feltételezést is, hogy ők ilyet tennének, így viselkednének... Pedig az anyák által elmondottak jó része a tapintat és az empátia legteljesebb hiányáról tanúskodik egy olyan szakmában, amelynek ezekre kellene épülnie. Az egészségügyi szereplők egyike sem érzekelte, mennyire bántó, kínos vagy emberi méltóságot sértő a viselkedése. A tapintatlan, empátiahiányos ellátás szimbólumává vált számomra Luca egyik története, amelyről egy finn film jutott eszembe. A kilencvenes években láttam egy felvilágosítónak szánt, kitűnő, jó humorral megalkotott filmet arról, hogyan viszonyulnak az emberek fogyatékos embertársaikhoz. Volt benne egy jelenet, amelyben egy vak fiatalember útbaigazítást kért egy idősebb embertől. A férfi lerakta a csomagját, és készségesen elmutogatta, hol kell jobbra, majd balra bekanyarodni, aztán a fehér kerítésnél csak egyenesen tovább... A jelenet annyira mulatságos volt, hogy az embernek eszébe sem jutott, hogy ilyen valóban előfordulhat. Lucával előfordult...

*Luca (Is): Volt egy olyan nehézség is, hogy nem tudtam, hogyan kell kezelni a köldökcsontot. Többször kértem, hogy mutassák meg. Egyszer csak bejött egy hölgy, nem is tudtam, hogy kicsoda, annyit mondott, hogy „Jövök megmutatni a köldökcsont kezelését”. Kibontotta a gyereket, mondta, hogy „Na, így kell csinálni!”. Megcsinálta. „Látja?” – kérdezte. Mondom: „Nem”. Összecsomagolta a gyereket és elment.*

Szakmai felületesség esetében sem lehet szervezési vagy anyagi nehézségekre hivatkozni. A figyelmetlenség természetesen mindig káros, és éppen e fogyatékos anyák és gyermekeik érdemelnének kiemelt figyelmet. Szinte érthetetlen, hogyan adódhat elő olyan helyzet, hogy a súlyos látássérült anyának előbb császármetszést javasolnak a szem védelmében, majd miután mégis természetesen szüli meg a gyermeket, nem kontrollálják automatikusan a szem állapotát. Mint ahogy az is érthetetlen, hogy miért nem fordítanak kiemelt figyelmet pl. egy látássérült szülőpár újszülöttjénél a látás, ill. siket anya esetében a csecsemő hallásának vizsgálatára.

A résztvevőket azonban mindennél jobban megviselték a tájékoztatás hiányosságai s a partnerség hiánya. A tájékoztatás olyan érzékeny terület, amelynél érdemes kicsit hosszabban időzni. Mindenkinek voltak olyan periódusai a várandósság, a szülés vagy az újszülöttkor kapcsán, amikor úgy érezte, hogy nem tájékoztatták megfelelő mélységben, érthetően, a döntéshozatalhoz szükséges mértékben. Sajnos a magyar egészségügyben a tájékoztatásnak sem hagyománya, sem kultúrája nincsen, holott a vonatkozó törvény – az 1997. évi CLIV. egészségügyi törvény 13. paragrafusa – határozottan és konkrétan

rendelkezik felőle. Talán azt is el lehet mondani, hogy a résztvevők tájékozódáshoz való jogának sérelme nem súlyosabb az átlagnál. A kapott tájékoztatás feltehetően sem minőségében, sem mennyiségében nem különbözött attól, mint amit bármelyik állampolgár kap, s csak az érintettek fogyatékosága okán bizonyult ez feltűnően kevésnek. A tájékoztatás hiányosságai következtében erőteljesen sérült a résztvevők önrendelkezéshez való joga is, hiszen kellő információk hiányában lehetetlen megfelelő döntéseket hozni. A problémát sosem az jelentette a résztvevők számára, ha jól átgondolt, megalapozott, a magzat életét és egészségét védő intézkedésről volt szó (pl. Niki, Dóra vagy Tímea sürgősségi császármetszése), hanem az, amikor a döntés háttéréről keveset tudtak, vagy az indokok elégtelennek tűntek.

*Ilyen volt például, amikor Lucának két órát spórolni akartak a burokrepszéssel. Stefi is tudta, hogy a gyermek lelassult szívhangjai és a fájáshiány miatt indokolt volt az orvos óvatossága, ám az érvelés, mely szerint célszerű lenne kihasználni az üres műtőt, mégsem hangzott meggyőzően egy olyan anyának, aki nagyon-nagyon szeretett volna természetes úton szülni.*

Úgy tűnt, a tájékoztatási anomáliák és hiányok háttérben két fő motívum munkál: az egyik a tájékoztató tájékozatlansága, a másik a hagyományosan aszimmetrikus ellátó-ellátott kapcsolat, amelybe nem fér bele a tudásnak a beteggel mint egyenrangú partnerrel történő megosztása.

A tájékoztató tájékozatlansága hol a szakmai tudás hiányából, hol a problémakörrel kapcsolatos járatlanságból adódott. Ehhez hozzájárul, hogy az emberek általában sem tudják, mit várhatnak az egészségügytől, milyen szolgáltatásokra, információkra számíthatnak, mi az, amit csak borraivalóval lehet megvenni, és mi az, amire várni sem érdemes, mert nincs hozzá sem tudás, sem jóakarát, sem eszköz. Ha egy szakember véletlenül mégis rendelkezik a szükséges információkkal, szinte biztos, hogy nem bánik vele bőkezűen. Ennek számos oka lehet, időhiány, szakmai gőg, közöny, paraszolvenciahiány stb., a lényeg, hogy az információ nem akkor, nem abban a formában és mennyiségben jut el az érdekelt félhez, amint arra joggal igényt tarthatna. Pedig a résztvevők nem igényeltek semmiféle extra időt, plusz figyelmet, csak néhány érthető, emberséggel közölt mondatot. Az elmesélt helyzetekre ráadásul többnyire a kapcsolati aszimmetriát tükröző kommunikáció is jellemző volt: a kommunikáció helyett rendszerint csak egyoldalú közlés létezett. „A szituáció legtöbbször nem partneri, egyenrangú” – mondja Klára. Nem kérdezik meg, hogy az érintett – és saját dolgaiban mégiscsak legilletékesebb – személy mit szeretne, mi a véleménye, mire képes, mi az, amit meg tudna csinálni, mihez kérne segítséget, így a „beteg” számára nem marad más, mint a nélküle meghozott döntés következményeinek viselése (l. pl. amikor Klára újszülöttjét annak ellenére elvették tőle, hogy volt elegendő teje).

A sok sebből vérző magyar egészségügy kapcsán olykor nehéz eldönteni, hogy valami azért történik-e, mert így működik a rendszer, vagy azért, mert ezen belül sem képes kezelni a fogyatékoságot mint élethelyzetet. Gyanítható, hogy azok a helyzetek az inkább fogyatékoságspecifikusak, amelyek magukkal a különböző fogyatékoságokkal függnek

össze. Feltűnt például, hogy a terhességet követő szakemberek milyen kevésbé foglalkoztak a különböző fogyatékoságok és a terhesség, gyermekvállalás, szülés lehetséges kölcsönhatásaival. A szülészek és szemészek egymásnak üzenetése is sokkal inkább a döntés „lepapírozását” jelentette, mint alaposan megfontolt szakmai konzultációt. A magyar egészségügy gyalázata azonban – nevezetesen, hogy az állami kórházban, állami felszereléssel, munkaidőben végzett beavatkozásoknak előre közölt, megszabott, zsebbe fizetendő árak van – cseppet sem függ fogyatékoságtól. Elvileg azt mondanánk, hogy tulajdonképpen az egészségügyben tapasztalt problémákat könnyen meg lehetne oldani – felvilágosítás az ellátók részére, az emberi méltóságot és önrendelkezést szem előtt tartó, a törvénynek megfelelő tájékoztatási kultúra meghonosítása és némi empátia –, azonban félok, hogy még sokáig éppen ezek lesznek a hazai egészségügy legkevésbé súlyponti területei.

Az ötödik kategóriába sorolható témák a szűkebb és tágabb *világgal való kapcsolatra* vonatkoztak, mely kettős világ folyamatosan oda-vissza hat egymásra. A témák között szerepeltek a *bentre*, azaz az apákra és a családra vonatkozó közlések, és a *kint*, a közömbös, ellenséges vagy jószándékú külvilág, benne a különös jelentőséggel bíró sorstársak. Az utolsó téma a fordított kapcsolat volt, amelyben nem úgy fogalmazódott meg a kérdés, hogy mit kapnak, hanem az, hogy mit adhatnának a társadalomnak.

Az anyáknak az apákkal való kapcsolata megfelelt az átlagnak abból a szempontból, hogy voltak szerelemben élő fiatal házások, egymás harcostársaivá érett párok, magukra maradt anyák, alkoholizmussal, házastársi hűtlenséggel (+ a másik fészekbe fizetendő tartásdíjjal) küszködő kapcsolatok, új élettárs és magány: lényegében minden, ami egy családdal foglalkozó szakember szeme előtt naponta felbukkanhat. Így az apai skálán egyaránt szerepel az otthagyo, a családdal maradó, az elkötelezett és a saját problémáival küszködő. Ennek megfelelően az anyai skála egyik végén áll az ikreit egyedül nevelő, ill. gyermeke soha jelen nem volt apját elveszített anya, a másik végén a jó partnerségben élő fiatal házások. A kettő között találhatók a kapcsolati terheiken közösen dolgozó párok.

Az ép és a fogyatékos apák között nem volt különbség a támogatás szintje, az együttélés természete, a közös gyermek közös nevelése tekintetében. Ép és kerekesszékes férfi is hagyta ott a családot, ép és fogyatékos férfi is rendelkezett meglehetősen zilált előélettel, ugyanúgy, mint ahogy nem hiányzott egyik csoportból sem a mintaférj és -apa figurája sem. Természetesen kár lenne letagadni, hogy a fogyatékoság e kapcsolatokban is jelen van, de nem tűnt úgy, mintha főszerepe lenne. Amit Emma mond erről általában, noha saját fogyatékoságára vonatkoztatja, mindenkinek és mindenkiről szólhat:

*Emma (Is): Olyan embert [kell] találni a párkapcsolatban, akiről érzem azt, hogy nemcsak a lelki sebeimet akarom vele begyógyítani, hanem hogy egymást tudjuk segíteni és támogatni. Nem arról van szó, hogy az ember rátámaszkodik a másikra, egyedül vagy gyerekestől, tők mindegy, hanem hogy egymást tudjuk segíteni. Ehhez is kell egyfajta egészséges önrétekelés, hogy én is segítők társa vagyok a másiknak, és nemcsak ő nekem.*



... Nem rászórom magamat meg a leendő gyerekeimet a másokra, mert én sérült vagyok, hanem teljes értékű emberként én is ugyanúgy támogatom a nem sérült férjemet: mind a ketten kiegészítjük egymást...

Az anyák történeteiből gyakran ki sem derül, hogy az apának van-e valamilyen fogyatékosága, és leggyakrabban az sem, hogy az anya fogyatékosága milyen hatást gyakorolt nőként való elfogadásukra. A hét, érzékszervileg sérült résztvevő közül négy kifejezetten csinos, divatosan öltözött, harmonikus megjelenésű ifjú hölgy, akinek vonzó külseje nyilván szerepet játszik párkapcsolatukban is, de nemcsak nekik, hanem mindegyik résztvevőnek volt valami különleges vonása, pl. Tímeának élénk szelleme, szépen csillogó, sötét szeme és gyönyörű haja van, Emmából árad a melegség, Bogi és Abigél, e vékonyka, kissé fáradt, aggodalmas arcú nők pedig, ha elmosolyodnak, felfénylik az arcuk, és újból fiatal lánnyá változnak. Arról, hogy az apák hogyan látják párjukat, hogyan viszonyulnak fogyatékoságukhoz és speciális élethelyzetükhöz, szintén egy következő kutatásban kellene információkat szereznünk.

Kisgyerekes családok esetében jelentősége van annak, hogy a család mennyi időt, energiát, anyagiakat tud áldozni egy fiatal pár indulására, segítségére. A háttérben álló családokkal való viszony ebből a szempontból sem mutatott semmi szokatlant vagy feltűnőt, noha kétségtelen, hogy a terhességek bejelentésekor a résztvevők szülei, főleg az anyák lényegesen jobban aggódtak a megszokottnál attól, hogy az unoka öröklí a betegséget, vagy hogy a fiatal anya állapotát ronthatja a terhesség vagy a szülés. A családok a hazai viszonyok között megszokott, átlagos formában és gyakorisággal segítettek a fiataloknak, de a résztvevők között egy sem volt, aki önmaga vagy gyermeke ellátásában folyamatosan a nagyszülőkre szorult volna. Saját testvérüket is többen említették mint olyan személyt, akire mindig számíthatnak. Abban sem volt semmi különös, hogy tizenegy család között akadt kettő olyan, amelyben az anyós és menyé között nem teljes a harmónia. Viszont érdekes, hogy e két utóbbi családban a mozgás-, ill. látássérült apa saját édesanyja tudott igen nehezen megbarátkozni a gondolattal, hogy sérült fia önálló családot alapított.

Senki nem élhet légüres térben – s nem is akar –, így a tágabb környezettel való ritkább vagy gyakoribb találkozások elengedhetetlenek. A résztvevők tágabb világgal, társadalommal való találkozásai a normál, magyar, kisgyermekes átlagnak felelnek meg, senki nem akadt, aki feltűnően visszahúzódó lett volna, leszámítva Emma közvetlen szülés utáni időszakait vagy a keskeny lift miatt az emeletre zárt Nikit. Mindenkit befolyásol az, ahogy a világ szemüvegén keresztül megpillantja saját magát, de az eredményt nemcsak a környezet attitűdje szabja meg, hanem, mint már láthattuk, a világban forgoló ember személyisége is: pl. mennyire tud valaki nyitott lenni, szüksége van-e és mennyi bátorságra ahhoz, hogy felvállalja saját hátrányait (l. a kedvesen csevegő, talpraesett Stefit, akit egyszerűen csak a régimódi „bájos” kifejezéssel lehet leírni, az öntudatos komoly, de óvatos Emmát, a kissé visszafogottabb Szandit és Nikit, vagy az íróniára hajlamos Klárát). Ennek ellenére sajnos azt kell mondani, hogy tapasztalataik nagy része a szerencsétől

függ. Ha valaki olyan nyitott, empatikus, nem előítéletes emberrel akad össze kórházban, boltban, patikában, játszótéren, rendelőben, bölcsődében stb., aki képes az okos, előzékeny segítségre, az sok jó találkozásról számol be, de ha nincs szerencséje, akkor mindennek az ellenkezője keserítheti mindennapjait. Olyan nem volt, aki csak egyik, vagy csak másik típusú tapasztalatot gyűjtött volna, azonban a társadalom általános előítéletes gondolkodásmódjával egy adott ponton sajnos mindenki találkozott.

Az előítéletek jelentős része tartalmatlan sztereotípiákra építkezik, ezek elsődleges gyökere pedig az ismeretek, információk hiánya. Kevesen veszik a fáradságot, hogy bekukantsanak a sztereotípiák mögé, és konkrétan az adott személy képességeinek és lehetőségeinek ismeretében kérdezzenek, javasoljanak vagy döntsenek.

*Emmát „megesett, vak lánynak” nézték, Tímeától a gyermekét akarták elvenni mozgássérülése miatt eleve feltételezett „alkalmatlansága” miatt. Kláráról azt gondolták, hogy nem képes saját csecsemőjét biztonságban szállítani, míg Abigélt arra biztatták, hogy próbálja „alkalmatlanságát” előnyé fordítani. Luca hordozókendőjét kéretlenül rángatta le a csecsemő fejéről egy asszisztensnő, attól féltve, hogy az anya megfullasztja a gyereket.*

Ezekből a szembesülésekből az tűnik ki, hogy míg a fogyatékos ember elfogadja fogyatékoságát, s megtanul azzal élni (l. Tímeát, amikor azt mondja, nem hiányzik a járás, mert sose járt, vagy Klárát, aki szerint a vakság csak egy az életet befolyásoló ezer más dolog között), addig a társadalom erre nem képes. Könnyen előrántják azokat a kényelmes, ellenőrizetlen és ellenőrizhetetlen sztereotípiákat, melyek szerint a fogyatékos anya nemcsak nem képes ellátni gyermekét, hanem ráadásul bajba is sodorja. Érdekes tanulság, hogy amikor egy társadalom, egy kisebb közösség a napi kapcsolatban találkozik fogyatékos emberekkel, akkor megszokja őket, és a személyes tapasztalat segít lehántani a sztereotípiákat.

*Ágnes például kezdetben egy olyan városrészben lakott, amelyben mozgássérülteknek való, családi házas telepet hoztak létre. Itt a környéken minden boltos, szomszéd járke-lő ismerte az ott lakó kerekesszékes embereket, tehát a védőnő számára sem merült fel, hogy bármelyikük ne tudná ellátni gyermekét.*

Az előítéletek között felbukkant egy nem a fogyatékosággal, hanem a romaellenességgel összefüggő is, ami sajnos a mai magyar társadalomban nem megkerülhető. A roma család azonban nyitottan, minden előítélet nélkül fogadta be az új, fogyatékos családtagot.

A társadalommal való kapcsolat elemzésekor óhatatlanul felmerül a szociális helyzet kérdése. Magyarországon az anyagiakról nem nagyon szoktak beszélni, dicsekedni nem illik, panasza pedig mindenkinek van. Ezen interjúkban is csak halványan, indirekt módon találhatók utalások az anyagi helyzetre, panaszkodni azonban senki nem panaszkodott.

*Szandi – aki negyedmagával lakik élettársa édesanyjának egyszobás lakásában – fogalmaz nagyon nyíltan, amikor azt mondja, hogy a szülési lehetőségek gazdagsága*

*és a körülmények minősége ma Magyarországon egyedül pénzkérdés, s neki nem volt pénze a magánklinikai luxusra. Dóra megemlíti, hogy a nyolcvanezer forintos légzésfigyelő készüléket nem tudta volna megfizetni, s hogy nem könnyű egyedül biztosítani az anyagiakat betegeskedő ikrei részére. Az egyetemet végzett Emma arról mesél, hogy virágtermesztéssel, kecskék, tyúk stb. tartásával igyekeznek kiegészíteni jövedelmüket („... próbálkozunk sok kis apró jövedelemre szert tenni... Főleg a téli időszak nagyon nehéz, hogy megvegyük a fát”), s hogy Tímeaék sem milliomosok, arról az épp az interjú alatt érkezett önkormányzati szociális ebédszállítás árulkodott.*

A sorstársakkal való kapcsolatfelvételre, tapasztalatcserére egyértelmű volt az igény. A fogyatékos anyák számára a sorstársak, mint a világon mindenütt, a társadalom jelentőség-gel bíró csoportját alkotják. Kutatások bizonyítják, hogy általában igény van e csoportok internetes közösségként való megjelenésére is, amely lehetővé teheti könnyen elérhető tanácsadási rendszer kialakítását (Lundwall, 2002). Jelen kutatásban is minden résztvevő kifejtette, hogy igénye lett volna és jelenleg is van arra, hogy sorstárs anyákkal tapasztalatot cserélhessen, noha az interneten keresztül megtalálni e csoportokat csak nehézkesen és késve sikerült. Akiiktől információkat vártak volna e fórumok elérhetősége kérdésében, pl. védőnő, érdekvédelmi szervezet, gyermekorvos, azok ezzel nem rendelkeztek. Többen végül sikerrel találták meg az érintetteket, s maguk is aktív csoportszervezővé váltak, de máig is akad olyan, aki ebből a szempontból magányosan küszködik problémáival. Általános volt azonban az a vélemény, hogy a legjobb lenne, ha már a várandósság ideje alatt találkozhatnának hasonló tapasztalatokat korábban megszerzett sorstársakkal.

*Dóra (hs): Nem görcsöltem volna rá annyira mindenre, ha bizonyos helyzetekben egyből tudtam volna segítséget kérni, de nem volt kitől.*

A „Mit adhatok én a társadalomnak” kérdés azokban merül fel, akik mintegy „tülléptek e mai kocsmán”. A válasznak van egy kézenfekvő társadalmi része, nevezetesen az, hogy gyerekeket adhatnának egy olyan országnak, amelyben amúgy egyre kevesebb gyermek születik... Ám a kérdés lényege mégis az, hogy nem pusztán azt nézik, hogy fogyatékoságuk miatt mi mindenre lenne szükségük a társadalomtól, hanem azt is, hogy saját kincseikből mit adhatnának át. Szinte valamennyiük személyes meggyőződése, hogy fogyatékoságuk és anyaságuk kombinációja olyan értékes felismerésekhez, tapasztalásokhoz juttatta őket, amelyek a társadalomnak is hasznára válnának. Törekvéseikben összefonódva jelennek meg a szolidaritás lépései és a társadalmi felvilágosítás iránti szándék.

*Klára például egy blogban osztja meg gyermeknevelési tapasztalatait sorstársakkal és más olvasókkal. Tímea gyermekei növekedésével párhuzamosan aktív felvilágosító munkát végez óvodákban, iskolákban. Teszi ezt részint pusztán a létevel, másrészt tényleges magyarázatokkal, harmadrészt az akadálymentesítés lehetőségeinek életszerű demonstrálásával. Dóra mint újságíró hallássérült anyák részére készít olyan interjúkat és cikkeket, amelyek megkönnyíthetik a gyermekvállalás különböző lépéseit. Ám emellett vannak a többségi társadalomhoz szóló, a fogyatékoságuk ellenére gyermeket*

*vállaló anyák mindennapjait megmutató írásai is. Emma a lakhelyén fáradhatatlanul szervez esélyegyenlőségi napokat, „képezi” a védőnőt és a gyermekorvost, attitűdmódosítást célzó előadásokat vállal, kórust szervez látó és látássérült lányokkal. Abigél és Bogi mindennapi munkájának része, hogy apró lépésekkel elősegítsék a legváltozatosabb fogyatékosággal élő emberek társadalomba való belesimulását, Nikit pedig munkája egy társadalmi felvilágosítást fő profilként végző munkahelyhez köti.*

A résztvevők számára nagyon is élő a „közös a világunk” gondolata: valóban egyetlen világ van, s valamennyiünknek abban kell élnünk. Nincs külön világ épek és kevésbé épek részére. S ezek az anyák nagyon is benne élnek a közös világban, nem panaszkodnak, csak teszik a dolgukat, legyen az könnyű vagy nehéz.

Visszakanyarodva arra az összefoglaló kérdésre, hogy látnak-e különbséget saját és az átlagos anyák gyermekvállalása között, azt mondták, hogy lényegileg, ami a terhesség, szülés, újszülöttkor időszakát és történéseit, valamint a gyermekkel való érzelmi kapcsolatot illeti, nem. Sem a szűkebb, sem a tágabb környezet nem fogadta terhességüket más-képp, mint ahogy a társadalomban bárhol másutt fogadják: nagyrészt örömmel, kisebb részt aggodalommal, legkisebb részt ellenségesen. Az átlagos anyák hasonló élethely-zeteihez képest érezhető különbségeket elsősorban a napi gyakorlatban érzékelték: pl. gondot okozott a vak anyának a körömvágás, a siket anyának az éjszakai sírás meghallása, a kerekesszékes anyának a fürdetés megszervezése vagy a babakocsi tolása. Ám ez is viszonylagos, mert egy hallássérült anyának éppen ekkora gondot okozott az iker-babakocsi föl-le szállítása, egy másik ikres anyának pedig az, hogyan oldja meg egyedül a gyerekek levegőztetését: míg az egyikkel leszaladt négy emeletet, és betette a babakocsiba, addig a másik maradt felügyelet nélkül odafenn (egy alkalommal le is esett az ágyról), s míg a másikért szaladt fel, addig az első borulhatott fel kocsiától. Klára, aki jelentősnek ítélte a különbséget, azt olyan területekre helyezte, amelyek inkább „filozofikus” természetűek, hiszen abban, hogy valaki császárral szül vagy nem, nem kizárólag a látásának van szerepe. Ha ez így lenne, akkor a látó nők 20-30%-a nem szülne császárral, a neveléssel kapcsolatos meggyőződések pedig – például a hordozókendő vagy a kontinuumelvű nevelés – egyáltalán nem látásspecifikusak.

Az egészségügy anomáliái – fejtelenség, felületesség, tapintatlanság, kényelmetlenség, tájékoztatási mínuszok, paraszolvenciakényszer, tudatlanság, közöny stb. – érthetően érzékenyebben érintették őket, mert kevesebb eszközük volt ezek kivédésére vagy kompenzálására, de semmi olyat nem tapasztaltak, amihez hasonlóan egy átlagos anya ne számolhatna be bármikor. Negatív társadalmi attitűddel való szembesülésre akad példa, de aki talpraesettnek, magabiztosnak, nyitottnak látja magát, az ezeket az alkalmakat kihívásként, mintegy „ismeretterjesztési” lehetőségként éli meg. Klára és Luca az a két résztvevő, akik leginkább hajlamosak arra, hogy társadalmi méreteket gondolkozzanak. Nemcsak meglátják a hibákat, hanem tele vannak javító szándékú ötlettel is. S ha ismeri őket az ember, akkor bátran elhiheti, hogy azokat nem íróasztalfiókjaik számára tartogatják...

Nem meglepő, hogy mindenki el tudott képzelni egy ideális megoldásokkal kibélelt életet, inkább az ad csodálkozásra okot, hogy álmaik mennyire szerények, józanok és gyakorlatiasak!

Sommásan megfogalmazva, az átlagos anyákéhoz viszonyított nehézségeket valamelyes társadalmi odafigyeléssel, gazdagabb és árnyaltabb információs rendszerrel, valamint némi konkrét segítség nyújtásával meg lehetne oldani. A valódi különbség azonban nem az ép és sérült anyák között mutatkozott, hanem az *ép*, ill. *fogyatékos gyermeket* szült anyák között.

Mint sérült gyermekekkel foglalkozó szakember az anyákkal kapcsolatos negyedszázados tapasztalatomat ezen a ponton nem lehetett zárójelbe tenni: a jól ismert jellemzők egyszerűen felkiáltójelszerűen ágaskodtak előttem. Abban a pillanatban, ahogy a *gyermekről* derül ki, hogy valamely fogyatékosága van, az anya személye és saját problémája háttérbe szorul, s megdöbbentő módon nem számít többé, hogy maga az anya ép-e vagy sérült. A gyermekért való aggodás, a törekvés, hogy időben hozzájuthasson a szükséges segédeszközökhöz és a leoptimalisabb fejlődést biztosító terápiákhoz, mindezek folyamatos szervezése olyan életélménnyé válik, ami mindent átsző, és ami minden egyebet homályba borít. Az interjúk készítése során kifejezett energiákat kellett ráfordítani, hogy a sérült gyermek anyját vissza lehessen terelgetni az interjú valódi céljához, nevezetesen a saját magáról való beszélgetéshez. Ha egyszer valamelyikük elkezdett beszélni a gyermek állapotáról, jelen gondjaikról, jövőbeli reményeiről, elég nehezen lehetett gátat vetni a legaprólékosabb részletekbe belevesző történeteknek. Ennek kapcsán felébredt bennem egy nagyon régi emlék. Mikulás-ünnepséget rendeztünk súlyosan, halmozottan sérült növendékeink számára, akiket mozgás- és beszédképtelenségük különösen kiszolgáltatottá tett. A rendezvényre meghívtuk a munkatársak, ismerősök ép gyermekeit is, így az ép és sérült gyermekek együtt ünnepelhettek. A vendégek egyike maga is kerekesszéket használt, rendkívül kisméretű volt, és jó néhány egyéb fizikai probléma is nehezítette életét. Döbbenete és szívfájdalma azonban leírhatatlan volt, amikor meglátta a súlyosan sérült kislányokat. Könnyesen ölelte magához kislányát, és megkönnyebbülten sóhajtott fel: Ugyan, mi bajom is lenne, hisz nekem ép a gyerekeim... Pontosan ugyanezt tapasztalta meg Tímea is első fiánál, amikor a koraszülött kisbabáikért remegő anyák rá, a kerekesszékekkel a zuhanyban kintlódó, aprócska anyára voltak féltékenyek, mert egészséges gyereket szült...

Ezen utolsó megfigyelés semmiképpen nem csökkenti a kutatásban részt vevő anyák nehézségeit, amelyekkel saját fogyatékoságuk miatt szembesülni kényszerültek, csak a probléma egy másik vetületére hívja fel a figyelmet.

### **A központi fogalom: kompetencia**

Első pillantásra nehezen lehet bármiféle közöset találni az öt kategóriában, annyira eltérnek egymástól tematikailag és hangulatilag is, az alaposabb átgondolás azonban érdekes belső összefüggéseket tár fel.

Az interjúk elemzése során nem egyszer okozott gondot egy bizonyos téma besorolása vagy egy adott kategória határainak tágíthatósága. A megmutatkozó átfedések hívták fel a figyelmet arra, hogy nemcsak a nagy kategóriákon belül függőlegesen, hanem azok között vízszintesen is létezik összekötő kapocs. Az önrendelkezés utáni vágy például elválaszthatatlan a minden irányú kiszolgáltatottság és információhiány elleni küzdelemtől; a kiszolgáltatottságot csökkentik a speciális problémák kezelésére kreatívan alkalmazott speciális megoldások, ezen belül a fizikai és morális akadálymentesítés; ennek birtokában nyílik lehetőség az anyaság akadálytalan megélésére s a gyermekkel kialakított kapcsolat minél természetesebb voltára; e kapcsolat természetességét őrzi alá az erőszakos egészségügy, épp abba a kiszolgáltatottságba és információhiányba taszítva az anyákat, amelyek ellen a lehangosabban tiltakoznak; a bármilyen irányú függést csökkentheti a család és a társadalom, amelyekkel kapcsolatos tapasztalatok kiérlelik a józan önértékelést, ez utóbbi pedig, annak alapjaként, visszakanyarodik az önrendelkezési joghoz.

E kategóriák közötti, vízszintes kapcsolatrendszer valamiféle „szuperkategóriaként” jellemezhető, s a közös gondolat leginkább a valamire való képességben, alkalmasságban, a vállalt feladatok hatékony megoldásában, azaz a *kompetenciában* fogalmazható meg. Egy átlagos körülmények között gyermeket vállaló nőnek soha nem kell külön bizonyítania gyermeknevelési kompetenciáját: senkit nem kérdezik meg, hogy vajon hogyan fog szoptatni, miben fogja fűrösztetni a gyermekét, hogyan levegőzteti, viszi sétálni, hogyan tanítja meg enni, beszélni, játszani, közlekedni stb., miközben megfelel valamennyi többi női szerepének is. Ez a kérdés nem merül fel, mert a többségi társadalom átlagos női tagjairól „köztudott” az ezekre való képesség, míg úgy tűnik, a fogyatékos nőknél eleve feltételezik ennek hiányát. Tehát a *kompetencia*, az alkalmasság, a megfelelőség bizonyítása, az érte folytatott küzdelem óriási szerephez jut a fogyatékos nők gyermekvállalása s -nevelése kapcsán. Ez nem azonos az „elég jó anyaság” (*good enough mothering*) kényszerű bizonygatásával, hanem több is és kevesebb is annál. Több, amennyiben nem a segítségkérés és a speciális megoldások félelemből való elkerülésére vonatkozik, nehogy azt inkompetenciájuk jelének lehessen tekinteni, viszont kevesebb abban az értelemben, hogy pusztán azt állítják, amit vállaltak, annak végigvitelére a maguk keretei között tökéletesen képesek.

A legegyszerűbb bizonyítéka annak, hogy egy sérült embert kompetensnek tartanak, ha megfelelő tisztelettel fordulnak felé, mert ez a tisztelet teremt meg egyáltalán a lehetőséget arra, hogy az egyén bizonyíthassa kompetenciáit (Rossetti – Tashie, 2002, 1). Ha azonban ez hiányzik, s a feltételezés eleve arra vonatkozik, hogy mi mindent nem tudhat az adott fogyatékos ember, még csak meg sem kísérelheti képességei gyakorlását,

kifejlesztését. Ezt a tiszteletet várják el, amikor a maguk módján – mert másnak a módján lehetetlen! – gyakorolt szülői kompetencia teljes, maradéktalan elismerését kérik. Mintha kompetenciájuk lenne az a jelenség, amelyről szólniuk érdemes, amelyért kettős harcot vívnak: *egyrészt elvárják, hogy szűkebb és tágabb környezetük fenntartás nélkül, létezőként fogadja el kompetenciáikat – értelmükben meghozott döntéseikkel egyetemben! –, másrészt biztosítsa számukra azt a társadalmi-technikai eszköztárat, melynek révén e kompetencia ki-vívható, megőrizhető és fejleszhető.*

Gondoljuk csak végig, hogy miről szólnak történeteikben, ha nem kompetenciáikról! Harcolnak belső tudásuk érvényesítéséért, lerázzák magukról a számukra állapotuk miatt követhetetlen szabályokat, hiszen ők tudják a legjobban, mire képesek, mire nem. Megküzdnek saját anyjukkal, s a helyzet kezelésére általában teljesen felkészületlen védőnőiknek is szépen megtanítják, mire és hogyan van szüksége egy siket, vak vagy mozgássérült anyának.

*Stefinek az fáj, amikor a szakemberek nem tekintik partnernek, és döntéseit figyelmen kívül hagyják; Klára mindenkinél inkább tisztában van azzal, hogy mint vak anyának mi a legjobb neki és gyermekének; Abigél még a bölcsődei felvétel reményében sem vállalja fel azt a hazugságot, hogy nem tudja ellátni a kislányt; Tímea nemcsak állítja, hogy „erős a karom, el tudom látni a gyereket”, hanem be is bizonyítja a gyanakvó hatóságoknak, s valamennyi mozgás- és látássérült anya ellenállt annak a nyomásnak, hogy márpedig csecsemőt csakis babakocsiban lehet és kell levegőztetni...*

Attól sem félnek, hogy a gyermek számára nem tudják hitelesen közvetíteni a szükséges normákat, szabályokat, mindegyikük úgy érzi, rendelkezik az ehhez szükséges anyai kompetenciával.

*Ágnes, Bogi, Tímea mint mozgássérült anyák nagy biztonsággal érték el, hogy gyerekeik kicsi koruktól kezdve éljenek az önállóság adta lehetőségek keretei között, anélkül, hogy valaha is áthágnák az anyai szabályokat. „Ha én azt mondtam, állj, abban a pillanatban megállt”, mesélte Ágnes. „Énvelem olyan nincs, hogy körülöttem szaladgálnak, mert én nem látom őket. Meg tudtam tanítani, hogy kell biztonságosan közlekedni”, mondja Emma, és hozzáteszi saját nevelői kompetenciájának bizonyítékaképpen: „Tudom, hogy megbízhatom a saját nevelésemben.”*

Olyan anya nem volt, akiben akár egyetlen pillanatra is kétségek ébredtek volna saját anyai kompetenciáját illetően, ám a korai csecsemőgondozás részterületein – levegőztetés, vitaminellátás, meseolvasás, szokásos gyermekprogramokban való részvétel stb. – fokozottan aggódtak e kompetencia lehetséges hiányosságai miatt. Éppen ezért rendkívül komolyan veszik azon képességeiket, amelyek megküzdési stratégiáikat szolgálják, s azok kétségbevonását rendkívül rosszul tűrik.

*Klára: Még a rossz segítségért sem szoktam neheztelni, mert a szándékot is nagyon fontosnak tartom. Elsősorban nem is ez zavart, hanem az, hogy elvitatták anyai kompetenciámat, és feltételezték, hogy veszélyeztettem a babámat.*

Kifejezetten büszkék teljesítményeikre, amelyeket anyaként, hátrányaik ellenére, kompetenciáik révén elérnek.

*Ágnes: Egy egészséges anya fogja a gyereket, hóna alá vágja és megkeveri a főzeléket vagy akármit, de ezt egy mozgássérült nem tudja megcsinálni. ... De az ember esetleg egy kicsit büszke is lehet rá, ha vállalja, és végig tudja csinálni.*

A saját fogyatékoság, amennyiben a gyermekben ismétlődik, olyan kompetenciákkal ruházza fel őket, amelyekkel a külvilág nem rutinszerűen vagy egyáltalán nem rendelkezik. Stefi felismeri a beszéd mellett a jelnyelv használatának jelentőségét kisfia számára, és nekiáll azt megtanítani, olyan szakember pedig, aki Tímeánál nagyobb szakértője lenne állapotának, nincsen.

*Tímea: Én tudom legjobban ellátni, mert én is ebben szenvedek, idézőjelben, és tudom, hogy mit jelent, tudom, hogy fogjam meg, mindent tudok. És majd én tudom leginkább megmondani, megmutatni neki a dolgokat.*

Dóra saját fogyatékoságát kihívásnak és további kompetenciák megszerzését szolgáló lehetőségnek látja.

*Dóra: ... Ebből az állapotból az ember mindig többet és többet akar kihozni, többet és többet akar bizonyítani... Igenis ennek ellenére újságíró lettem, ami nagy ajándék. Részben köszönhetem a nagyothallásnak, hogy olyan emberekkel találkozhattam, olyan közegbe kerültem, amiben rengeteget tanultam. Mindennap bizonyítani kell önmagam számára, hogy érek annyit, mint egy egészséges anya, egy egészséges ember, minden téren, legyen az tanulás, háztartás vagy gyerekevelés, bármi...*

A párkapcsolatban és a tágabb társadalmi közegben sem érnek kevesebbet, mint bárki más. Emma már idézett gondolata szerint az érték, amit az ember egy kapcsolatba visz, nem függ a fogyatékoságtól: „Nem rászórom magamat, meg a leendő gyerekeimet a másokra, mert én sérült vagyok..., én is segítő társa vagyok a másoknak, és nemcsak ő nekem.” Ráadásul képesek speciális tudásaik megosztására, emlékezzünk csak arra a klubfélére, amit Stefi szervezett hallássérült gyereket szült hallássérült anyák részére, Klára blogjára, Luca érzékenyítő tréningjére, Dóra újságcikkeire. Tímea is folyamatosan ébren tartja gyermekei óvodájában, iskolájában az akadálymentesség és a befogadás eszméit, s még a kicsit visszahúzóódóbb Niki is képes volt megtanítani a gyermekorvosi rendelő asszisztenseit arra, hogy az egészségügyben is lehetne alkalmazni empatikusabb módszereket...

Ha a többnyire mosolygósan vagy megfontolt komolysággal elmondott interjúkban valamikor is indulatos, elkeseredett vagy haragos felhangok jelentek meg, az mindig valamely kompetencia megkérdőjelezése vagy elvesztése kapcsán történt. Mintha folyamatosan azt szerették volna megértetni környezetükkel, hogy *ha te kompetensnek fogadsz el engem, ha engeded és hozzásegítesz, hogy az legyek, akkor én kompetens leszek a testem dolgaiban, az anyaságomban, az egész életemben...*

### Üzenet a társadalomnak

Természetesen nem lehet irreális követelményekkel bombázni egy olyan társadalmat, amelynek minden tagja megszenvedti az egészségügy lehetetlenségeit, s amelyekben nem egyedül a fogyatékos anyák csoportja nem kapja meg a teljes társadalmi beilleszkedéshez szükséges segítséget. Ugyanakkor éppen egy olyan társadalom, amelynek szembe kell néznie az előregedés veszélyével, nyugodtan tehetne többet azért, hogy mindenki, aki szeretné, fogyatékosága ellenére is megszülhessen vágyott gyermekét. Ettől eltekintve is körvonalazódnak azonban bizonyos elvárások a társadalom felé.

A társadalmi segítségnyújtásnak léteznek már igen finoman kidolgozott módozatai, elég a sűrű szövéssé, az emberi jogokat maximálisan tiszteletben tartó skandináv szociális modellekre gondolni. Akadnak, igaz, többnyire külföldön, közérthető könyvek, amelyek a fogyatékos nők sexualitásával, gyermekvállalásával, -nevelésével kapcsolatos, részletes, gyakorlati tudnivalókat, tapasztalatokat gyűjtik össze, elérhető szakemberek részére összállított anyagok is, amelyek a fogyatékos anyák lehetséges kérdéseire, speciális problémáira, információs igényeinek kielégítésére készítik fel a segítő szakembelieket. Ismertek minden szempontból teljesen akadálymentes terhesrendelők, amelyekben fogyatékosági problémákban jártas szülészek, szülész- és védőnők dolgoznak (Madorsky, 1995). Sok igen informatív film is található, amely egy-egy fogyatékos anya vallomását, életútját örökíti meg. Jelen kutatás részt vevői azonban két lábbal megmaradnak a hazai realitások talaján, nem kérnek és nem várnak semmi olyat, ami törvényeink és körülményeink birtokában teljességgel lehetetlen lenne: lassan megvalósítható igen, lehetetlen nem. Lényeges, hogy nem is anyaságukhoz kérnek segítséget, mert azt ők érzik, elintézik, megszervezik: az az ő dolguk. Sokkal inkább kompetenciáik kialakításához és gyakorlásához lenne szükségük támogatásra, amely három feltétel megvalósulását igényelné:

- emberi jogaik szabad gyakorlása a gyermekvállalás és szülés során;
- intenzív felvilágosítási tevékenység a társadalom fizikai és morális akadálymentesítése céljából;
- kellő mennyiségű és minőségű, a józan döntések meghozatalához szükséges, többek között egészségügyi, pszichológiai, genetikai, valamint sorstársi információ.

Ha mindezt lefordítjuk a mindennapi gyakorlat nyelvére, valójában ezek az anyák elképesztően igénytelenek. Ha kérnek is valamit, csak azt, hogy eszközt kapjanak kompetenciájuk gyakorlásához: kis segítséget a vitamincseppek beadásához, valakit, aki télen, csúszós úton tolja a babakocsit, egy szállítószolgálatot, amelyik elviszi őket a gyerekrendelőbe. Könnyen elérhető, bőséges, elektronikus, írott és kimondott információt szeretnének, hogy ne kelljen bolyongani sem fizikailag az épületek közt vagy a folyosókon, sem átvitt értelemben, megfelelő szolgálatot keresve. Hogy amikor megszületik a gyerek, a vak anyának mondják meg, hogy ez egy kisfiú, kislány, haja van, ilyen az orocskája, olyan a lába. Ne ajánljanak követhetetlen megoldásokat, ne kérjenek számon lehetetlenségeket, legyenek velük kicsit türelmesebbek. Próbababán újszülöttgondozást

megtanulni, havonta egyszer pár órára segítséget kapni abban, hogy a holmik a helyükre kerülhessenek, segítségnyújtáskor megkérdezni, hogy kér-e, s ha igen, milyen segítséget: mennyire szerények! Csupa mindennapi, egyszerű, emberi dolog, amihez semmit sem kell fölfedezni, és ami nem elsősorban pénz kérdése.

\* \* \*

Sajátos módon éppen a kutatás során is felbukkant romaellenesség mutatja, hogy mennyire reális az egész tanulmány: mint cseppben a tenger, tükröződnek benne a mai magyar társadalom legégetőbb kérdései, a törvények semmibevétele, a roszkadó egészségügy, a diszkriminatív hajlam, a korrupció, a romaellenesség... Manapság kevesekről mondható el, hogy kifejezetten könnyű lenne az életük, de mintha a fogyatékos nagytóként szerepelne. Mindenki megküzd saját önrendelkezési jogai érvényesítéséért, buta, tapintatlan viselkedéssel bárki találkozhat az utcán, az egészségügyben, még aki nagy pénzeket tud fizetni, az sem számíthat csodára: nem lesz a kórházban több véccé, nem tanulják meg a kedvéért a tájékoztatás szabályait, s cseppet sem ritka, hogy valakinél azért végeznek császármetszést, mert az orvosa szabadságra készül. Tehát nem arról van szó, hogy a kutatásban szereplő anyáknak soha nem látott, soha nem hallott jogsértésekkel, csupa szokatlan, ismeretlen nehézséggel kellett szembesülniük, viszont mindaz, ami csak megkeseríti valamennyiünk szájízét, fogyatékoságukból adódóan náluk élesebben, kímeletlenebbül csapódott le.

Jelen tanulmányból mindenestre nagy pontossággal kirajzolódnak bizonyos segítő formák, amelyek más sérülékeny csoportoknál is alkalmazhatók lehetnek. Ezek elsősorban *képzési* (egészségügy, gyermekellátás), *szervezési* (speciális támogató szolgálat a terhesség és a korai csecsemőgondozás időszakára) és *informatikai* (akadálymentes honlapok és elérhető információforrások) feladatok megoldását jelentik. Ezekre pedig valamennyiünknek, a döntés-előkészítőket is beleértve, fel kell készülnünk annak érdekében, hogy a fogyatékos nők gyermekvállaláshoz való emberi jogai többé ne sérülhessenek hazánkban.