

# HOGYAN MONDJUK MEG?

**Down-szindrómás gyermek születése  
utáni tanácsadás szülőknek**



## **Down Alapítvány**

1145 Budapest, Amerikai út 14.

Elnök: Dr. Gruiz Katalin

Főtitkár: Ujvári Júlia

Telefon: (06-1) 363-6353, (06-1) 273-1170

Fax: (06-1) 273-1170

Adószám: 18005282-1-42



## **Banki adatok**

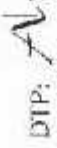
HVB Bank, 1111 Budapest, Lágymányosi út 1-3.  
10918001-00000013-38730007



# Tartalom

A szerkesztő bevezetője .....	1
Nyílt levél Kisfunkhoz .....	4
Szülői vallomások .....	5
<i>Dr. Wolfgang Storm:</i> Szülők felvilágosítása Down-szindrómás gyermek születése után ..	13
<i>Elisabeth Esser–Wolfgang Storm:</i> Egy felmérés tanulságai .....	21
<i>Sápiné Duzs Ildikó:</i> Traumafeldolgozás a kórházban .....	30
A kötet alapjául szolgáló publikációk .....	42
Címek, információk .....	43

Kiadó: Down Alapítvány  
Szerkesztette és az előszót írta: **Dr. Gruiz Katalin**  
Szerzők: **Dr. Wolfgang Storm**  
**Elisabeth Esser** és **Sápiné Duzs Ildikó**  
Felelős kiadó: **Down Alapítvány, Dr. Gruiz Katalin**

DTP:  Tipográfia Stúdió Bt.  
Készült a Kolor Optika Nyomda és Kiadó gondozásában  
Felelős vezető: **Forgácsné Denev Katalin**

ISBN 963 216 353 2

<http://www.extra.hu/deveny/> – **Dévény Anna**  
Alapítvány

<http://www.extra.hu/muse>

<http://www.extra.hu/vagybaba/muaditkai.htm>

<http://www.gezenguz.hu/>  
<http://www.klaprosolat.hu>

<http://www.hacpatika.com>

<http://www.mankes.hu>

<http://www.mosoninfo.hu>

<http://www.mukulas.hu/musok.html>

<http://www.muhaybeteg.htm>

<http://www.nexus.hu/egylopes/hugtorapia.htm> –  
HRG módszer

<http://www.nexus.hu/klhvq/index.htm> – HRG  
Alpítvány

<http://www.oki.hu/ameru>

<http://www.onco.hu/abc/index.html>

<http://www.peto.hu> – Peto Irénet

<http://www.radio.hu/index.php>

<http://www.vech-harfo.de>

<http://www.wolpatika.hu>

[www.auteamus.lap.hu](http://www.auteamus.lap.hu)

[www.deveny.hu](http://www.deveny.hu) – **Felvezetés Dévény-művészenél**

[www.dinifly.hu](http://www.dinifly.hu) – **Szűnit epészséggel**

[www.efoesz.hu](http://www.efoesz.hu) – **Érzelmi Foglyok és az Országos  
Érdekvédelmi Szervezet**

[www.eszem.hu](http://www.eszem.hu) – **Egészségügyi, Szociális és  
Családügyi Minisztérium**

[www.etaszou.hu](http://www.etaszou.hu) – **ETA, Érzelmi Foglyúkatokkat  
Támogató Szervezetek Szövetsége**

[www.fgk.hu/index2.htm](http://www.fgk.hu/index2.htm) – **Fogyatékos  
Gyermekekért Közalapítvány**

[www.fogyatekos.lap.hu](http://www.fogyatekos.lap.hu)

[www.fogopedia.lap.hu](http://www.fogopedia.lap.hu)

[www.fogyatekos.hu](http://www.fogyatekos.hu)

[www.martinszil.hu](http://www.martinszil.hu)

[www.gyermekberegseg.lap.hu](http://www.gyermekberegseg.lap.hu)

[www.gyermekjatek.lap.hu](http://www.gyermekjatek.lap.hu)

[www.gyogybarna.lap.hu](http://www.gyogybarna.lap.hu)

[www.fogyatekosok-eselye.hu](http://www.fogyatekosok-eselye.hu) – **Fogyatékosok Esélye  
Közalapítvány**

[www.fonesz.hu](http://www.fonesz.hu) – **Fogyatékosok Nemzeti  
Sportszövetsége**

[www.freeverb.hu/downip](http://www.freeverb.hu/downip) – **Down szindrómás  
gyermekek szüleinek levelező listája**

[www.gezenguz.hu](http://www.gezenguz.hu) – **Célszerű alapítvány bemutatja**

[www.gyermekorvos.lap.hu](http://www.gyermekorvos.lap.hu)

[www.gyem.hu](http://www.gyem.hu) – **Gyermek, Ifjúsági- és  
Sportminisztérium**

[www.hyperlimpia.hu](http://www.hyperlimpia.hu) – **Magyar Paralimpiai  
Bizottság**

[www.hyzonca.hu](http://www.hyzonca.hu) – **Fogyatékos Gyermeküket és  
Szülőiket Egyesület honlapja**

[www.inas-fid.org](http://www.inas-fid.org) – **INAS-FID: Értelmi Fogyatékosok  
Nemzetközi Sportszövetsége**

[www.konferencia.hu](http://www.konferencia.hu) – **Kénerfogás Alapítvány**

[www.konferencia.hu](http://www.konferencia.hu)

[www.madgyintekos.lap.hu](http://www.madgyintekos.lap.hu)

[www.mchaver-taszkino.org.hu/egypnt/](http://www.mchaver-taszkino.org.hu/egypnt/) –  
**Esélyegyenlőség az interneten**

[www.magyariskolas.hu](http://www.magyariskolas.hu)

[www.mekif.hu/porta/szint/hemess/hicologia/  
genet/homi/qerh118.htm](http://www.mekif.hu/porta/szint/hemess/hicologia/<br/>genet/homi/qerh118.htm)

[www.mobilitas.hu](http://www.mobilitas.hu) – **Mobilitás**

[www.molvarin.hu/fhs](http://www.molvarin.hu/fhs) – **FFHS foglalkozás irások  
információs honlapja**

[www.nexus.hu/csigabigahaz](http://www.nexus.hu/csigabigahaz) – **Csigabigaház  
Alapítvány, szűnit gyerekek fejlesztése**

[www.ngo.hu](http://www.ngo.hu) – **Célt szervezetelek**

[www.nisk.hu](http://www.nisk.hu) – **Nonprofit Információs Központ**

[www.nizba.hu](http://www.nizba.hu) – **Wassilányi Miklós Sport  
Közalapítvány**

[www.nonprofit.hu](http://www.nonprofit.hu) – **Célt szervezetelek**

[www.paki.hu](http://www.paki.hu) – **Pályázati Igény**

[www.pavalympic.org](http://www.pavalympic.org) – **IPC, Nemzetközi Paralimpiai  
Bizottság**

[www.pavasport.lap.hu](http://www.pavasport.lap.hu) – **Gyűjő oldalak**

[www.senzango.hu](http://www.senzango.hu) – **Senz. pályázati Igény**

[www.serritak.hu](http://www.serritak.hu) – **Magazin a sérülteknél**

[www.tur.hu/downalapotany](http://www.tur.hu/downalapotany) – **a Down Alapítvány  
honlapja**



**Érteelmi Fogycsikokosok és Segítők Országos Érdékvédelmi Szövetsége (ÉFOFSZ) Budapesti Szervezete**  
1278 Budapest, Hernád u. 27.  
Tel.: 06-1-341-5565

**KOMPLEX ORVOSI ELLÁTÁS, NEUROHABILITÁCIÓ**

**Down Ambulancia**  
Down szindrómások komplex vizsgálata és ellátása a Budapesti Gyermekkórházban  
Főorvos: Dr. Csopák Hilda  
1-43 Budapest, Liza u. 57.  
Recepkészítés telefonon  
Tel.: 06-1-363-3201

**Szabadszabhegyi Gyermekszanatórium Fejlesztőneurológiai és Neurohabilitációs Osztály**  
Vezető: Dr. Katorai Ferenc  
1-21 Budapest, Mészároshegy ut. 6.  
Tel.: 06-1-275-4499

**II. sz. Gyermekklinika Fejlesztőneurológia és neurohabilitáció**  
1094 Budapest, Tuzolto u. 7-9  
Dr. Balázs Mária  
Tel.: 06-1-215-1580/2585

**ALTATÁSOS FOGÁSZAT**

Vezető:  
Dr. Miller Tibor főorvos  
1135 Budapest, Szabolcs utca 35.  
Tel.: 06-1-350-4737

**DOWN DADA SZOLGÁLAT - SEGÍTSÉG SZÜLŐKTŐL SZÜLŐNEK**

Tanácsadás, segítő szolgáltatás  
éjszülőknek szülőknek

**Budapest**  
Novák Kati és Novák János  
1139 Budapest, Szegedi ut. 8.  
Tel.: 06-1-320-7033

Dr. Csuzi Katalin és dr. Jászó Dóra  
1145 Budapest,  
Annakal ut. 14.  
Tel.: 06-1-221-4908  
(06-1) 363-6353

**Pest megye**  
Váradiné Bogos Katalin  
és Váradiné Ferenc  
2143 Ráncsa, Arpád u. 6.  
Tel.: 06-28-472-087

**Veszprém megye**  
Szalai Mária és Karály Péter  
8400 Ajka, Fő u. 42.  
Tel.: 06-20-936-3101

**Déli-Dunántúl (Pécs)**  
Keszlerné Udj  
és Keszler Vilmos  
7635 Pécs  
Jászabegy ut. 63/1  
Tel.: 06-20-326-5858

**Nyugat-Magyarország (Győr)**

Orym Péterleány Zsuzsanna  
és Öry Gyula  
9031 Győrnádasréti  
Kunóhegy u. 37  
Tel.: 06-96-543-106

**Szolnok megye**

Héber Eln  
5200 Tapolcsányi köz,  
Béla király u. 85.  
Tel.: 06-36-393-757

**Délkelet-Magyarország (Hódmezővásárhely)**

Szabóné Bodrogi Mária  
és Szabó Béla  
6635 Seregvár,  
Kincz u. 60.  
Tel.: 06-30-239-2741

**Kelet-Magyarország (Nyíregyháza)**

Szathmari Gabriella  
és Kus Tibor  
4400 Nyíregyháza,  
Vörösmarty u. 19/a  
Tel.: 06-42-313-064

**A szerkesztő bevezetője**

A Down-szindrómás gyermek megszületése a szülők számára váratlan, sokkáló esemény. A szülőket ezen a krízishelyzeten átszeli a felkészült szakemberek jól átgondolt stratégiával, együttműködéssel, szakmai tudással és naprakész információkkal. Az első beszélgető partner és tanácsadó lehet a szülészorvos, a gyermekorvos, de lehet sorstárs szülő is, a lényeg az, hogy odafigyelj, a felvilágosításhoz járj, felkészült ember legyen.

Sajnos nálunk, Magyarországon nem csak az átlagember, de a szakemberek, tehát maguk az orvosok, a gyermekgyógyászok, a védőnők és a gyermekgondozók nagy része is tájékozatlan az értelemi fogyatékosokat, köztük a Down-szindrómát illetően.

Amikor egy Down-szindrómás gyermek világra jön, a kórházban az orvosok és a szülésznek összedugják a fejüket, s általában megszületik a diagnózis. S a diagnózis az esetek nagy részében helytálló, hiszen a Down-szindróma jeleit nem könnyű elteveszteni. Ezután jön a kellemetlen feladat: a szülővel is közölni kellene, de erre nincsenek felkészülte, felkészítve. Pedig az első mondatok tartalma és a közlés módja meghatározóak a szülő és a gyermek jövőjére nézve.

A felkészültséget részben helyettesítheti a természetes, beleértő, etikusan gondolkodás és viselkedés, de ez is ritka. Az orvosok nagy része a véglegesen fogyatékos csecsemőt leírja, úgy gondolja, hogy ha azt nem lehet meggyógyítani, nem is érdemes kezelni vagy műteni, arra nem is gondol, hogy a meggyógyításon kívül még egy sor dolog lehet és kell is tenni egy értelmi fogyatékos gyermekkel. Mert a szülőnek, a családnak nem mindegy, hogy a gyermeket milyen szintre sikerül fejleszteni, hogy mire lesz képes felnőtt korában, hogy gondja, vagy éppen támasza lesz-e szülőjének, testvérének, beilleszkedő, ép tagja-e a társadalomnak.

**WEB oldalak**

fogyatékosok.lap.hu – Gyűjtő oldalak	<a href="http://mek.oszk.hu/poma/saint/human/szapirod/">http://mek.oszk.hu/poma/saint/human/szapirod/</a>
infah.hireweb.hu – MTS: Magyar Értelemi Fogyatékosok Sportirovetsége honlapja	<a href="http://mek.oszk.hu/poma/saint/human/szapirod/gyermek/ozike/ozike.htm">gyermek/ozike/ozike.htm</a>
mozoprofit.lap.hu – Civil szervezetek	<a href="http://mek.oszk.hu/poma/saint/human/szapirod/magyar/avores/">magyar/avores/</a>
<a href="http://online.bpconline.com/szemle.htm">http://online.bpconline.com/szemle.htm</a>	<a href="http://www.abpoxonaplak.hu">http://www.abpoxonaplak.hu</a>
<a href="http://fogyatekosok.lap.hu/index.html">http://fogyatekosok.lap.hu/index.html</a>	<a href="http://www.bebaport.hu">http://www.bebaport.hu</a>
<a href="http://gyermekbetegseg.lap.hu/index.html">http://gyermekbetegseg.lap.hu/index.html</a>	<a href="http://www.beb.lap.hu">http://www.beb.lap.hu</a>
<a href="http://marci.cer-net.hu/kegy-esmek/mesekisok.htm">http://marci.cer-net.hu/kegy-esmek/mesekisok.htm</a>	<a href="http://www.e3.hu">http://www.e3.hu</a>
<a href="http://masfogyatekosok.lap.hu/index.html">http://masfogyatekosok.lap.hu/index.html</a>	<a href="http://www.esember.hu">http://www.esember.hu</a>
<a href="http://mek.oszk.hu/poma/saint/human/szapirod/gyermek/">http://mek.oszk.hu/poma/saint/human/szapirod/gyermek/</a>	<a href="http://www.dool.hu">http://www.dool.hu</a>



## Címek, információk

A tanácsadó néhány mordalán, néhány percnyi belevetésén, a gesztusain is múlik, hogy sikerül-e a szülőnek ismét talpra állnia, esetleg 180 fokos fordulattal maga és családja javára fordítania a tragikus eseményt, vagy sorsa a megfutamodás, gyermeke eldobása, majd egy életen át tartó lelkiismeret-furdalás, büntudat, elfújás, bezárkózás, szorongás, a család szétesése, elszigetelődés lesz-e!

A lét hihetetlenül nagy. Érezniük kell a felelősségen azoknak, akik az első találkozás, a közlés, az első tanácsok megfogalmazásának lehetőségét a kezükbe kapják. Tudatosítaniuk kell magukban, hogy az a néhány perc, amíg a Down-szindróma tényét és az első információkat közlik, meghatározó lesz az érintett emberek további sorsa szempontjából. Készülniük kell erre a feladatra, a nehéz találkozásra. És, ha a magánvéleményük nem egyezik azzal amit mondaniuk *kell*, amit az érintettek érdekében helyes, amit azok majd később, évek múltán is elfogadhatónak télnek, akkor ne vállalják ezt a feladatot, hanem adják át annak, aki tudja, mi a teendő és szívesen vállalja is azt.

A család és a gyermek érdekében az anya, a szülők szeretetét, ösztönös reagizkodását kell erősíteni, kívülről támogatni. Sose tanácsoljuk a szülőnek a gyermektől való szabadulást, a gyermek intétézete adását. A Down-szindrómás gyermek számára végzetes a családtól való elszakadás, a szeretetből való kirekesztettség. A szeretet viszont csodákra képes. A szeretetteljes gondoskodásban felnövő Down-gyermek hihetetlen fejlődésre képes. Sok szülő állítja, hogy Down-gyermekével kevesebb gond és több öröm van, mint más gyermekkel, s ezt talán alátámasztja az a Nyugat-európában tapasztalt tény, hogy egyre többen szeretnék Down-szindrómás gyermekeket övökbe fogadni.

Ez a kötet elsősorban a tanácsadónak szól. A Down-gyermek születését a szülővel első ízben közlő személy számára igyekszik összefoglalni a szempontokat és a felmerülő problémákat. Olyan receptet szeretne adni, mely megnyugtató, korrekt, előrevívó megoldást jelent a gyermek megszületését követő napokban.

A kötet első részében megrendítő vallomásokban mondják el a szülők saját történetüket, s véleményüket a diagnózist közlő személyről és a közlés körülményeiről.

### DOWN INTÉZMÉNYEK, KLUBOK ÉS ALAPÍTVÁNYOK

**Down Alapítvány**  
Főbb: Dr. Csűrös Katalin  
1145 Budapest, Árnika u. 14.  
Tel.: (06-1) 363-6353  
tel./fax: (06-1) 273-1170

**Down Alapítvány Árméneti és Napközi Otthona**  
Vezető: Martos Eva  
1135 Budapest, Székely u. 53  
Tel.: (06-1) 481-0285  
(06-1) 208-5622

**Csupaszivők Társasága (a Down Egyesület jogutódja)**  
Előbb: Csabó Zsuzsa  
1088 Budapest, Király u. 72. II. em.  
Jellegzetes 2000-annál  
(06-80) 203-993  
Tel.: (06-1) 341-0675  
Fax: (06-1) 413-1939  
E-mail: csupaszivok@axelero.hu  
www.downsociety.hu

**Abony – Szülőkлуб**  
Vezető: Dóka Mária  
2740 Abony, Tósszegi u. 25  
Tel.: (06-53) 361-459

**Ajka – Down Egyesület**  
Főbb: Kirdy Péterné  
8400 Ajka, Fő utca 42  
Tel.: (06-20) 935-2101

**Bicsérd – Szülőkлуб**  
Vezető: Szavaszelné Jahn Margit  
7634 Pápa, Patak u. 8.  
Tel.: (06-72) 272-322

**Gyöngyös – Szülőkлуб**  
Vezető: Orbán Csabara  
3200 Gyöngyös, Petőfi út 67  
Tel.: (06-37) 311-950

**Gyöngyös – Könnök Helyett Alapítvány**  
Dr. Eperjesiné Nagy Mónika  
3200 Gyöngyös, Orfolyó u. 64.  
Tel.: (06-37) 311-581

**Győr – Csillagszem Alapítvány**  
Előbb: Dr. Strohár Ferencné  
9023 Győr, Cirkell u. 31.  
Tel.: (06-96) 415-926

**Pécs – Down Szülőkлуб**  
Vezető: Keszleriné Irbab Jolán  
7635 Pécs,  
Jókaihegyi út 63/1.  
Tel.: (06-72) 313-430

**Szeged – Down Szülőkлуб**  
Vezető: Magyar Anikó  
6720 Szeged,  
Károlyi u. 6. III. em. /1.  
Tel.: (06-62) 429-508

### FOGYATÉKOS GYERMEKEK GONDOZÁSA, KORAI FEJLESZÉSE, ÁTHELYEZÉSIK ELBIRÁLÁSA

**Down Alapítvány Korai Fejlesztő Központja**  
Vezető: Kiss Tímea  
1143 Budapest

**Buda u. 26., II. em. 5**  
Tel.: (06-1) 242-3208

**Gézenjusz Alapítvány a Születési Károsultakért**  
Vezető: dr. Bartha Elektra  
1038 Budapest, Eszák u. 12.  
Tudórhelyek  
1039 Medgyessy F. u. 3.  
9024 Győr, Baross Gábor u. 67.  
Tel.: (06-1) 243-8595  
(06-20) 934-7318

**Gyógyító Játsszóház Alapítvány a Halmozottan Sérült Gyermekekért**  
Vezető: Timonyi Erzsébet  
1067 Budapest,  
Eötvös u. 25/b. Izt. 3.  
Tel.: (06-1) 331-1080  
(06-1) 341-2985

**Korai Fejlesztő Központ**  
Vezető: Csizsai Barbara  
1146 Budapest, Csankovics köz 9-11.  
Tel.: (06-1) 251-7560

### Tanulási képességet vizsgáló szakértői bizottságok

**Fővárosi 1. számú Vezető**  
Dr. Csányiné Horváth Erzsébet  
1116 Budapest, Tézis László u. 73.  
Tel.: (06-1) 208-2295

**Fővárosi 2. számú Vezető: Metzger Beáta**  
1052 Budapest, Deák - u. 17.  
Tel.: (06-1) 266-3373

**Fővárosi 3. számú Vezető: Pusztai Zsuzsa**  
1143 Budapest,  
Árnas vezér útja 46.  
Tel.: (06-1) 459-0904

**Fővárosi 4. számú Vezető: Nádor Georgina**  
1027 Budapest,  
Csabagyógy u. 43.  
Tel.: (06-1) 225-0445

**Pécsiakadémia, átvonulónál iskolákban, avulási tanácsadói alaptörvények jogköri: számon érdeklődők: adatlétként: (06-1) 343-6434 (06-1) 273-1170**  
**Sportolási lehetőségeink Magyar Értelmi Fogyatékosok Sportbizottság ed feladatokról:**  
keresse Marozsan Csabát a (06-1) 412-1354, vagy (06-30) 415-6202-es számon!

### ÉRTELMEKEDÉMI ÉS SZÜLŐI SZERVEZETEK

**Értelmi Fogyatékosok és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (ÉFOESZ)**  
1051 Budapest, Október 6. u. 22.  
Levelezési cím: 1365 Budapest, Pf. 705  
Elnök: Gyenge Piroska  
Tel.: (06-1) 302-2060  
(06-1) 311-6415



## A kötet alapjául szolgáló publikációk

- Storm, W.:** Elternberatung nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom – pädiat. prax. 36 575-579, **1987–88**
- Esser, Von Elisabeth und Storm, W.:** Krisenbewältigung der Eltern nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. Sozialpädiatrie in Praxis und Klinik 11 (12) 876-879, **1989**
- Sápiné Duzs Ildikó:** Traumafeldolgozás a kórházban. A megmondás gyakorlata itthon és külföldön. Szakdolgozat, Barcsi Gusztáv Gyógypedagógiai és Tanárképző Főiskola, **1995**
- ### A témához kapcsolódó és idézett publikációk
- Dmitriev, V.:** Frühförderung für „mongoloide“ Kinder. Das Down-Syndrom – Beltz Verlag, Weinheim/Basel, **1987**
- Esser, E.:** Diagnose: Down-Syndrom – Hilfsmöglichkeiten für Eltern und Kind – Diplomaarbeit im Fachbereich Sozialwesen, Katholische Fachhochschule NW, Paderborn, **1988**
- Cunningham, C.C.:** Down Syndrome. Disclosure and early family needs – Down's Syndrome. Papers and Abstracts for Professionals 7 (4), 1, **1984**
- Gath, A.:** Parental reactions to loss and disappointment: the diagnosis of Down's syndrome – Dev. Med. Child Neurol. 27, 392, **1985**
- Illyés S. és Mérei F.:** Az elfogadás és elutasítás az épek fogvatékosokhoz fűződő társas kapcsolataiban Gy. Évkönyv VIII, 225-226, **1974**
- Kálmán Zs.:** Bányák, Kereban Kiadó, Budapest, **1994**
- Pálhegyi F.:** A szülő anyag-gyermek kapcsolat – A gyógypedagógiai pszichológia elméleti problémái, Tankönyvkiadó, Bp, **1992**
- Pueschel, S. M. and Murphy, A.:** Counseling parents of infants with Down's syndrome – Postgrad. Med. 58, 90, **1975**
- Pueschel, S.M.:** Changes in counseling practises at the birth of a child with Down Syndrome – Appl. Res. Ment. Retard. 6, 99, **1985**
- Storm, W.:** Vorschuntersuchungen bei Kindern mit Down Syndrom Sozialpädiatrie, 9, 408, **1987**

A kötet második részében Dr. Wolfgang Stormnak, a Paderborni Szent Vincenz Kórház és Gyermekklinika vezető orvosának cikkén keresztül mutatjuk be a szülők felvilágosításakor jelentkező kérdéseket, hogy segítsük a felvilágosító személy munkáját technikailag, és szakmai tanácsokkal. Dr. Storm cikkében felsorolja a legfontosabb közlendőket is. A német szerzőről annyit, hogy a gyermekklinika Down Ambulanciáját vezető, elismert Down-szakértő, ő maga is egy Down-szindrómás kistfiú édesapja.

A másik két írás egy német és egy magyar szakdolgozat részleteit tartalmazza. Elisabeth Esser németországi felmérése alapján 12 szülő kikérdezésének eredményét mutatja be. Sápiné Duzs Ildikó szakdolgozatából a magyarországi helyzetről, a fogyatékos gyermeket nevelő család problémáiról és a megmondásról szóló részletek kerültek a kötetbe.

Úgy gondolom, hogy az összeállítás tanulságos lesz, és a kritikán kívül segítséget is nyújt azoknak, akikre ez a nagyon fontos és felelősségteljes feladat hárul, legyenek akár szülészorvosok, gyermekorvosok, szülésznők, vagy önkéntes segítők.

Remélem, hogy e könyvecskével hozzájárulunk a jelenlegi helyzet megváltoztatásához, s mindenki javát szolgálva elősegítjük, hogy minél több Down-szindrómás gyermek maradhasson a szüleivel, nevelkedhessen családban, szeretetteljes, elfogadó környezetben, s hogy a családok is megnyugvásban, sorsukat és gyermeküket elfogadva élhessenek s birkózhassanak meg a nem mindig könnyű feladattal. A tanácsok és a módszer természetesen nem csak Down-szindrómás újszülöttek, de minden más, korán felismerhető fogyatékoság esetében is alkalmazható.

A kötet utolsó oldalai címlistát tartalmaznak azokról az intézményekről, egyesületekről, klubokról és alapítványokról, ahova a szülő segítségért vagy tanácsért fordulhat, illetőleg ahova a tanácsadó irányíthatja a szülőket.

Budapest, 1996. szeptember 14.

Dr. Gruiz Katalin  
szerkesztő

## Nyílt levél kisfiúnkhoz

Nagyon vártunk téged! 1988. augusztus közepén születél, kisfiám. Szüleidnek mindössze kilenc óra felhőtlen boldogság jutott, annyit felt el születésed és a hír között, hogy Down-kóros kisbabánk van.

„Fizikailag teheretlen, szellemileg nulla” leszel – közölte velünk a kórház gyermekorvosa.

Nem lehet – gondoltam, hiszen, amikor a kezemben tartottalak semmi különöset nem látam rajtad.

Mikor felfogtuk a hír értelmét, úgy éreztük, mindennek vége. Te pedig értél, ittál, kedvesen mosolyogtál, de a mi szívünkbe minduntalan visszatért a gondolat: miért pont mi vagyunk ilyen szerencsétlenek?

Az önsajnálát azonban csak arra jó, hogy a boldokkórházban kössön ki az ember, a könnyek hullhatnak, patakka állhatnak össze, de ez nem segít. Kemény akarattal, veled együtt, sírva tanítottunk meg téged küszni, mászni, állni, járni és minden alapvető dolgot, amit más kisbaba magától tud, ha eljön az ideje.

Ez az ország még nincs felkészülve az állagtól eltérő gyermekekre, ennek tántujelét lépten-nyomon tapasztaituk. Harc a bölcsődébe való bejutásért, majd egy év a sérült gyermekek óvodájában. Aztán Csepelen találtunk neked igazi óvodát, ahol egészséges gyerekek közé járhattál. Végre újra embernek érezhettük magunkat, és te is. A gyerekek befogadtak, az óvónénik szerettek. Itt egy lehetettél a sok közül.

Aztán jött az újabb nehézség, az iskola. És megint óriási szerencsénk volt, mert bekerültél egy integrált iskolai előkészítőbe, annak ellenére, hogy az árhelyező bizottság „szakértői” szerint semmire sem vagy alkalmas. Ezt egy óra alatt megállapították.

Szeptembertől irány az iskola!

Hidd el kisfiám, hogy komoly küzdelem és munka nélkül az ember nem viszi semmire és ha befőled soha nem lesz önálló, magáról gondoskodni képes lény, akkor is úgy érezhetjük, mi a kisebbség, hogy mindent megtettünk érted.

1995. július 8.

Szüleid

29. Mit mondjunk az embereknek, a családnak, rokonoknak, barátoknak?

30. Most tehetnénk-e valamit, hogy javuljon az állapotja?

31. Mi a jobb neki, tartsuk-e otthon, vagy azonnal adjuk be intézetbe?

Láthatjuk, hogy a felmerülő kérdések szerteágazóak, nagyrésztük nem, vagy nem csak orvosi témát érint, hanem erősen behatol a gyógypedagógia területére is. Ki válaszolja meg a nem orvosi kérdéseket? Sajnos a jelenlegi kórházi keretek között nem mindenütt van olyan szakember, aki illetékes lenne erre a feladatra. Megoldatlan feladat az apák, testvérek gondozását szolgáló megfelelő intézmények megtalálása, a hazamenetel előkészítése, esetleg a hazamenetel utáni kérdések megválaszolására, a problémák rendezésére, a gyermek elfogadásának elősegítésére szolgáló szakemberek felkutatása és elérése.



Noland professzor összegyűjtötte. Kálmán Zsófia (1994) kiegészítette azokat a kérdéseket, amelyek a szülőkben a megmondáskor felmerülhetnek.

1. Mi a baja a gyermeknek?
2. Ez mit jelent a gyakorlatban? Milyen szerveit, testrészeit érinti?
3. Mi okozta a bajt?
4. Mint szülők tettünk-e vagy elmulasztottunk-e valamit, amivel előidézhettük a bajt, vagy hozzájárultunk ahhoz?
5. Miért pont velünk történik ez?
6. Öröklődő?
7. Fertőző?
8. Mi lesz az ép gyermekkkel (gyermekünkkel)? Elkaphatják?
9. Hogyan hat majd rájuk, hogy ilyen a testvérük? Ők fejlődhetnek-e normálisan?
10. Hogy magyarázzuk meg nekik, hogy mi van a testvérükkel?
11. Születhe-e még egészséges gyermekünk, vagy mind ilyen lesz?
12. Egyáltalán szabad-e még gyerekekre gondolnunk?
13. Javulhat-e még vagy így marad, azaz mennyire végleges az állapot?
14. Van-e valamilyen gyógyszer, amit ki lehet próbálni?
15. Van-e valamilyen műtét, amit el lehet végezni?
16. Van-e véletlenül külföldön olyan új eljárás, amivel ezt a bajt gyógyítani lehet?
17. Idehaza hol foglalkoznak ilyesmivel a legjobban?
18. Mit tud majd ez a gyerek? Például tud-e majd jámi?
19. Megtanul-e beszélni?
20. Járhat-e egyáltalán iskolába?
21. Milyen iskolát végezhet (kisegítőt, általánost)? Talán tovább is tanulhat?
22. Lesz belőle ép felnőtt valaha is?
23. Tud majd valamit dolgozni?
24. Élhet-e önállóan?
25. Megnősülhet/férjhez mehet-e?
26. Lehet-e gyermeke?
27. Az ő gyereke is beteg lehet-e?
28. Előfordulhat-e, hogy ép gyermekünk gyereke a mi unokánk vagy a testvérünk gyereke hasonló jellegű bajjal születik?

## Szülői vallomások

### Csilla (15) mamája

A szülésorvos az éjszakai szülés másnapján közölte a tényt a férjemmel. Együtt a „boldog” apára testálta a dolog nehezét, a velem való közlést. Az orvos egy újabb nap eltevével kettőnkkel együtt is beszélgetett. Nagyon rendes akart velünk lenni, így a magán-élményét mondta a dologról, vagyis azt, amit ő is tennie. Azt tanácsolta, hogy mielőbb keressünk egy helyet egy állami intézetben, már most tegyük meg az első lépéseket, mert sokáig tart az intézése.

A kérdésünkre, hogy mi várható, csak olyasmit tudott mondani, amit minimum száz éves orvosi könyvekben olvashatott. Még lexikon szinten sem volt tájékozott a Down-szindróma mihenlétéről, a fejlődés lehetőségeiről, a gyermek- vagy a felnőtt kor jellegzetességeiről. Az, hogy pszichológushoz, vagy gyógypedagógushoz is lehet fordulni, valószínűleg sosem jutna eszébe. Csak orvosi szemszögből volt képes szemlélni a problémát.

Azzal vigasztalt, hogy a rossz szíve miatt nem fog sokáig élni a gyermekem. Ezt nehezen bocsátom meg neki, mert ez nem egyszerű tudatlanságra, hanem a beleértés teljes hiányára vall. Azt hiszem büntős érzéketlenség egy újszülött anyjának ilyesmit mondani.

Azóta sokat gondolkodtam a dolgon, mert más téren is tapasztaltam, hogy az orvosok képzéséből nagyon hiányzik egy tantárgy, melyben elsajátítanák a beteggel való bánásmódot, a diagnózis, esetleg a halálos diagnózis közlésének módjait, a beteg bátorítását, megértését. Az, hogy a képzésből hiányolom ezt, az tulajdonképpen megalkuvás, mert szívem szerint egyenesen belőlük hiányolnám, és legszívesebben azt mondanám, hogy csak az menjen orvosnak, aki tanítás nélkül, önmagától is tudja az emberséges viselkedést. Szerencse, hogy ilyen orvosokról is lehet néha hallani.

Kár, hogy gyermekem születése után én nem egy ilyenel találkoztam, mert néhány emberséges, bátorító szó ugyancsak megkönnyítette volna első napjaimat a gyermek születése után. Hiszen én is, mint a legtöbb anya, ösztönösen ragaszkodtam a gyermekemhez, és szeretetet éreztem



iránta. Ezt az érzést kellett volna erősítenie az orvosnak, hogy segítse lelki egyensúlyom megtalálását. Ellenértés véleményével viszont még jobban megzavart és elbizonytalanított. Szerencse, hogy családom és elfogadó környezetem segítségével elfeledhettem a rossz tanácsadót.

Ma már tudom, hogy milyen egyszerű lett volna; csak annyit kellett volna mondania, hogy kedves anyuka, vigye haza nyugodtan ezt a babát, foglalkozzon vele sokat, szeretgesse és tanítgassa, s meglátja nagyon boldogok lesznek ezzel a kisgyermekkel, ő lesz a család központja, ősszetartója, a szeretet maga.

### **Dávid (15) mamája**

A fiam születése utáni ötödik napon hivatott szobájába a szülész főorvos. Ott már a gyermekgyógyász főorvos is vár.

Kiméltlenül közölték, hogy a gyermekem „mongol idióta”, amit a kromoszóma vizsgálattal tudnak majd néhány nap múlva bizonyítani.

Mondanivalójának akkor az volt a lényege: legjobb lenne, ha minél előbb meghalna a fiam. Véleménye szerint örülhetek, ha 18 évesen majd a telefont fel tudja venni.

Ehhez képest ma 15 évesen úszik, lovagol, kedvenc időtöltése az íjászat és a sportok.

A kórházban az orvostól a jövőre nézve semmi segítséget vagy információt nem kaptam. Családi és baráti segítséggel kerültünk szakemberekhez.

A közlés módja és a tartalma megdöbbentett és még ennyi év után is felháborít. Az is szomorú, hogy mennyire tájékozatlanok az egészségügyben dolgozók a Down-szindrómát illetően.

### **Blanka (9) édesanyja**

A születéskor nem szóltak semmit.

Másnap odajött a szülész orvos az ágyamhoz és közölte, hogy a gyermekemen genetikai vizsgálatokat kell végezni, majd elirányított a kórházban dolgozó gyermekorvoshoz.

**3.** A pontos információknak nagy jelentősége van az orvos szempontjából is, hiszen a gyűlölet mindig afelé irányul, aki a rossz hírt közölte. A szülők tragédiájukért sokszor az orvost okolják, az ő nyakába zúdítják haragjukat, keserűségüket, vélt és valós sérelmeiket. A szülőkből ilyenkor legtöbbször az orvosi mulasztás lehetősége is felmerül. Ezek megelőzésére szükséges, hogy az orvos mindig pontos információt adjon, ha lehetséges közölje az előítélő okokat. Mindezt tegye megélt társként, emberségesen, együttérve, mert mind a szülő, mind az orvos érdeke ezt kívánja meg.

Illúzió lenne azonban azt gondolni, hogy az orvosok ideje, információi elegendők lennének a fenti kimerítő követelmények kielégítésére, a kérdések megválaszolására. Vegyük ki tehát az előbbiekből a megmondás orvosokra vonatkoztatott, szűkített követelményeit.

- A megmondás mindig a probléma diagnosztizálása után közvetlenül történjen meg.
- Pontos információkat közöljön.
- Igaz és emberséges legyen.
- Lehetőség szerint tárja fel az okokat.
- Közölje a diagnózist latinul és magyarul.
- A diagnózist részletesen magyarázza el.
- Ne kerülje el a figyelmeztetést a legkisebb rendellenesség sem, azok a „nem fontos” részletek sem, amelyek megnehezítik a gondozást.
- Közölje a prognózist orvosi szempontból.
- Adjon tanácsot a gyermek gondozásához (pl. táplálás).
- Illicita fel a szülő figyelmét a várható következményekre.
- Javasoljon további vizsgálatokat, kezeléseket, szakembereket.
- Ne hagyjon orvosi szempontból megválaszolatlan kérdéseket.
- Adjon meg minden orvosi információt a szülőknek ahhoz, hogy a gyermek sorsáról megfelelően gondoskodni tudjanak.
- Ne bocsátkozzon jóslatokba, ne véglegesítse a problémát.
- Illetékességét ne lépje át.



## Milyen legyen a megmondás?

Összefoglalva, a fogvatékoság tényének közlésével kapcsolatban az alábbi követelmények állíthatók:

1. A megmondásnak rögtön a probléma kicierülése után meg kell történnie. Lehetőleg nyugodt körülmények között a férj jelenlétében, kíváncsi idegenek (pl. szobatárs) kizárásával. A megmondásnak tartalmaznia kell a diagnózist, ennek részletes tüneteit, az esetleges járulékos betegségeket. Ki kell előre dolgozni a válaszokat azokra a kérdésekre, amelyek a szülőkben felmerülhetnek és amelyeket feltételezhetően fel is fognak tenni. Ki kell térni megváltozott helyzetűkre, a várható nehézségekre, a család körülményeire, a testvérek, rokonok, ismerősök informálásának nehézségeire, a gyermek fejlesztésének lehetőségeire. Tanácsot kell adni arra vonatkozóan, hogy amennyiben a család úgy dönt, hogy nem kívánja a gyermeket magához venni, hol tudják a gyermeket a legjobban kezelni, fejleszteni. Ilyenkor meg kell találni a legmegfelelőbb helyet a gyermek elhelyezésére.

2. Szükségessé válhat az anya vagy az egész család pszichés utógondozása, tehát megfelelő szakemberhez kell irányítani őket. Az információkat nem szabad durván a szülők nyakába zúdíttani, meg kell találni az erre legmegfelelőbb hangot. A szülők igénye: gyengédén, de az igazat szeretnék hallani. Nem szabad, hogy a megmondás végleges állapotot közöljön, mindig nyitva kell hagyni a lehetőséget, hogy a gyermek állapotában változás állhat be. Nem szabad jóslatokba bocsátkozni, nem szabad esetleg el nem érhető eredményekkel kecsegtetni a szülőket. Ennek határát nehéz meghatározni, de mégis meg kell találni azt az utat, amely a realitás határain belül maradva, mégis életben tarthatja a reményt. Az orvosnak szüksége van empátiás készségére, tapasztalataira, minden rejtett érzelmi tartalékára ahhoz, hogy a trauma feldolgozását a megfelelő megmondással elősegítse. Nem hiszem, hogy nagy baj lenne, ha az orvos saját érzelmeit is közölné az eset kapcsán, pár pillanatra levetné a mágius orvosszerepet és előtérbe helyezné „emberi” mivoltát. Ez nagyon nehéz feladat, sajnos nem mindenki tud megbirkózni vele.

A gyermekorvos elmondta, hogy a gyerek értelmi fogvatékos lesz. Többnyire azt fejtette, mi minden „rossz”-ra kell felkészülnünk a gyerek nevelése folyamán, hogy minden bizonyítatlan lesz vele kapcsolatban. Nem tudható, hogy milyen értelmi szintre jut el, milyen egészségi állapotra lesz, egyáltalán meddig fog élni, hogyan lehet vele együtt élni.

A pontos diagnózist csak a kórházi zárójelentésből tudtuk meg.

## Berci (14) mamája

Kisfiam teljesen nyugodt terhesség után, időre látta meg a napvilágot. Születés utáni harmadik napon közölte a gyermekorvos a diagnózist, olyan megjegyzéssel, hogy a betegség megléte nem teljesen biztos, de valószínűsége számottevő.

Egy hónapos korában a Tüzoltó utcai Gyermeklinikán vérmintából végzett kromoszómavizsgálat alapján állították fel a pontos diagnózist. A doktornő rendkívül udvariasan és együttérzően közölte az eredményt. Rögtön útmutatással is szolgált, hogy a Szabadsághegyi Gyermekszanatórium Fejlesztőneurológiai Osztályára menjünk Balázs Mária doktornőhöz. Történetekkel és anekdotákkal vigasztalt bennünket, igyekezett elmondani, hogy milyen személyiségű gyerekekre számíthatunk, s hogy milyen kilátásaink lehetnek.

A fejlődésneurológus által előírt, napi hatszori intenzív tornáztatás és az ehhez kapcsolódó rendszeres foglalkozás és odafigyelés nagyon lekötött minket, nem éreztük magunkat szerencsétlennek, vagy tanácstalannak. A gyermekünk szépen fejlődött, ez elégedetté tett minket, de a környezetünkkel ennek ellenére meg kellett vívni a harcunkat.

Mi viszonylag szerencsés helyzetben voltunk, időben értesültünk minden lehetőségről, a korai fejlesztés fontosságáról. Most utólag már látom, hogy leginkább a korai beszédfejlesztés, a logopédiai foglalkozás hiányzott, ez nem kapott kellő hangsúlyt a korai fejlesztésen belül.



## Jucus (11) anyukája

A terhességem alatt – bár az nem volt teljesen problémamentes – semmi sem utalt arra, hogy a gyermekemmel különösebb baj lehet, a vizsgálati eredmények megfélelítőek voltak. A kislányom elhúzódó, nehéz szüléssel jött a világra.

Kicsit furcsának találtam, hogy senki sem granulált rögtön, pedig főláts a baba, s szemmel láthatóan jól fejletten, éppen született.

Másnap hívatott a gyermekorvos, s azt kérdezte, hogy felhínt-e nekem, hogy a gyerek arca „lurcsa”. Nekem, bár láttam, hogy más az arca, mint a többi babának, ez nem fínt furcsának. Ezután elmondta, hogy a gyermek kinezete, és más egyéb jelek alapján, felmerült a gyanú, hogy kromoszóma rendellenességgel született. Én akkor azt gondoltam, hogy a nemi kromoszómáival van baj, hogy talán Y kromoszómája is van. Az orvos felvilágosított, hogy nem erről van szó, s megkérdezte, hogy hallottam-e a Down-szindrómáról. Mondtam, hogy nem. Ő erre elmondta, hogy egy ilyen gyermek fokozottabban fogékony a betegségekre, tanulási problémái lehetnek, általában többet kell vele foglalkozni. Ezek a dolgok önmagukban nem tünnek túl ijesztőnek. Az értelmi fogyatékoság ténye nem hangzott el. Arra vonatkozóan, hogy ez a rendellenesség pontosan mit jelent, csak a nálam levő könyvből kaptam némi információt.

Az elsődleges kérdésemre, hogy biztos-e a diagnózis, azt a választ kaptam, hogy azt csak a kromoszómavizsgálat igazolhatja, ill. cáfolhatja meg. (Ez a gyerek hat hónapos korára készült el!)

A szülészorvosom felajánlotta segítségét a gyermek intézetben való elhelyezéséhez, egyben tanácsolta azt. Igazi segítséget a gyermekorvos adott azzal, hogy elirányított a Szabadsághegyi Fejődésneurológiai Osztályra, ahová aztán rendszeresen jártunk.

Igazából arra a kérdésre, hogy mik a gyermekem életkilátásai, hogy milyen értelmi szintre juthat el, hogy mi az én teendőm, nem kaptam a kórházban választ.

Azzal, hogy én hogyan viselem ezt a megrázkódtatást, senki sem foglalkozott.

## A megfogalmazott nehézségek

A megmondást követő időszakban a szülőknek komoly döntéseket kell meghozniuk. Tapasztalatom szerint a minden szülőben felmerülő kérdések és problémák a következők:

- Az intézetbe adás gondolata. Ennél a döntésnél figyelembe kell venniük anyagi helyzetüket, életmódjukat, igényeiket, foglalkozásukat, a többi családtagot, lakaskörülményeiket és nem utolsósorban a gyermek iránt táplált érzelmeiket.
- Hogyan tájékoztassák a környezetet, testvéreket, nagyszülőket, barátokat, ismerősöket, munkatársakat a beállott változásokról, a fogyatékoság tényéről?
- Meg kell kezdeniük életük átszervezését.
- Folytak a találgatások, a felelősök keresése, hogy maguk számiára megmagyarázhatassák az esetleg felderíthetetlen okokat.
- Már ebben az időszakban megkezdődik a szakemberek, specialisták felkutatása, akiktől a diagnózis helyesbítését, a gyermek állapotában beálló jelentős és végleges javulást várják.
- A szülőknek el kell döntenie, hogy véleménye szerint, gyermeke fejlődésének melyik foglalkozás, terápia felel meg a legjobban. Mire kiderül, hogy melyik lenne jó, a szülő rengeteg szakemberrel kerül kapcsolatba, akiktől véleményt, javaslatot hall, és minden egyes helyen „ki kell adnia magát”, újból el kell énie a megmondás pillanatát és az ekörül történéseket.

A szülőket már a probléma felmerülése után tájékoztatni kellene a lehetőségekről, ezzel sok felesleges fáradozástól, próbalkozástól mentenénik meg őket. Meg kell adni annak a lehetőségét, hogy a szülő maga válasszon, hiszen az ő felelőssége a gyermek sorsának alakulása.

Sainos sok szülő nem vállalja magára ezt a döntést és így az éppen vele kapcsolatban álló szakember (pl. orvos) teszi ezt meg helyette.



A támogatások ellenére sok családnak gondot okoz ezek anyagi fedezetének előteremtése. Már ezek is jelentős terhet rónak a családokra, arról nem is beszélve, hogy az anya keresete esetleg évekre kimarad, így az apa mellékállásokat, túlórákat kényyszerül vállalni – ha van rá lehetősége – és a reggeltől-estig tartó munka miatt kimarad a család életéből, nincs lehetősége az anyai támogatására.

## **Krizisek**

Az első és kétségtelenül legnagyobb krízis akkor éri a szülőket, amikor a fogvatékoság kiderül. Ezután megfigyelhetők a család életében előre várható és váratlan krízisek. Az előre várható krízisek összefüggnek olyan időszakokkal, amikor az egykorú, ép és fogyatékos gyermekek közötti különbségek láthatóvá, érzékelhetővé válnak. Ilyen pl. az óvodába, iskolába kerülés időszaka, a pályaválasztás, a serdülőkori, a párválasztás időszaka, a munkábaállás kezdete stb. A váratlan krízisek függnek a család érzelmi, anyagi helyzetétől, a gyermek állapotától, fejlődésétől, a családon belüli esetleges konfliktusoktól, a környezetbeli változásoktól.

## **A jövő**

A fogyatékos gyermeket nevelő szülőknek rendkívül nyomasztó a jövő kérdése. Tudják, hogy a gyermek örökké az övék marad, főlük elszakadni soha nem fog. Gondoskodni szeretnének róla haláluk utánra is. Mi legyen a sorsa, hol lakjon, ki gondoskodjon róla stb? Ezekre a problémákra és a megoldási lehetőségekre már kisgyermek-korban fel kell készíteni a szülőket.

Az elmondottakat a szülők ugyan nem fogalmazzák meg így, de érzik ezek nehézségeit, küzdenek ellenük, valamilyen módon igyekeznek feldolgozni őket. Ehhez szükség lehet pszichológus szakemberre. Vannak viszont olyan problémák, amelyekben a szülőknek egyedül kell dönteniük és ezeket a döntéseket senki sem vállalhatja át főlük.

## **Anita (16) édesapja**

Anita születésének történetéhez hozzátartozik, hogy feleségem gyermek-ápolóként dolgozik egy kórház koraszülött osztályán. Munkája során sokszor találkozott születési rendellenességekkel, köztük a Down-kórral is. Ezekről otthon rendszeresen mesélt. Környezetemben, rokonságunkban hasonló betegség nem fordult elő, ezért ez a téma különösebben nem foglalkoztatott. Izgatottan vártuk második gyermekünket, aki időre, rendes súllyal meg is született.

A negyedik napon a munkahelyemre telefonált a gyermekorvos (naponta jártam látogatóba), hogy menjek be a kórházba és keressem őt. Nem gondoltam különösebbre, mert a gyermekorvos a család régi ismerőse, feleségem korábbi munkahelyi főnöke, első gyermekünk kezelő orvosa volt. A kórházban közölte velem, hogy újszülött leányunk súlyos rendellenességgel jött a világra: *mongol idióta*. Kormoly szívhibája is van.

Felajánlotta, hogy kapcsolatai révén segít elhelyezni a gyermeket állami intézetben. Szóba sem került a gyermek otthon, a családban való nevelésének lehetősége, információkat, tájékoztatást a teendőikkel kapcsolatban nem tudott adni.

A közlés letaglózott. Otthon az első dolgom az orvosi szótár fellapozása volt.

Képeletemben egy kommunikációképtelen, saját ellátására képtelen gyermek jelent meg. A lexikonban olvasottak sem kecsegtettek semmi jóval.

A hirt én közöltem a feleségemmel, akinek az volt az első reagálása, hogy Antának a családban kell maradnia, köztünk a helye.

Az élet őt igazolta. A problémák ellenére (probléma az egészséges gyermeknél is van) Anita ezer szállal kötődik hozzánk és mi is őhozá. Ő a család stabil magja, azóta született kishúga példaképe.

## **Sanyi (26) édesanyja**

Sanyi a második fiam. Down-szindrómás.

Császár metszéssel születtem őt, úgyhogy nem láttam, amikor világra jött. Nagyon sokáig nem hozták oda hozzám, amin csodálkoztam, mert az első



gyermekemet mindjárt megláthattam. Végül másnap odajött hozzám a gyermekorvosnő és elég tapintatosan közölte velem, hogy valami probléma van a gyermek körül, és sajnos testi vagy szellemi fogyatékosra kell számítanunk. Azt mondta, hogy idegorvosi segítségre lesz szükségünk.

Nagyon kétségbeestem, mert ezt a kicsit anyyra vártuk, s az öröm helyett bánat lett a részünk. El sem tudtam képzelni, hogy hogyan fogok a problémával megküzdeni.

Az élet rációlt, mert a családom sokat segített, s valóban sikerült: a fiamból annyit kihozni, amennyit csak lehetséges.

Az ilyen megrázkódtató tény közlése lehet bármennyire is lapintatos egy anyának mindenképpen kétségbeejtő.

Az lenne a jó, ha rögtön, ott a kórházban megkapták a megfelelő segítséget a fiatal anyák, hogy a lelki támaszt és információt egyaránt kapjanak. Hogy megtudhassák, milyen szervezetekhez fordulhatnak, hogy lehetőséget kapjanak olyan szülőkkel való kapcsolatra, akik el tudták fogadni fogyatékos gyermeküket, s akik odafigyeléssel jó eredményt értek el sértett gyermekük fejlesztésében.

### **Pisti (17) anyukája**

Két napos volt a gyermekem, amikor az orvos behívott egy nyugodt szobába a férjemmel együtt és közölte, hogy a gyermekünk kromoszóma rendellenességgel született, leírta a Down-kór jegyeit, az értelmi fogyatékoság lehetőségét is megemlítette, de a betegség nevének kimondásától tartózkodott.

Később a bába mondta, hogy mongoloid.

Azt mondta, hogy az ilyen betegek csak egy-két évet élnek, legjobb, ha intézetben próbáljuk elhelyezni, ehhez valami nem túl konkrét segítséget is kiállításba helyeztet.

Teljes bizonytalanságban voltunk, mindenkitől más-más információt kaptunk, borzasztóan ellentmondásosakat. Korai fejlesztésről, vagy gyógy-  
pedagógusokról senki sem tett említést, mindig csak a betegség gyógyíthatatlanságát emlegettek, s azt, hogy ettől az egész problémától legjobban lenne mielőbb megszabadulni.

### **A testvérek gondozása, nevelése**

Az egészséges gyermek nevelése is problémássá válhat, ha a szülőknek túlzott elvárásai vannak vele szemben. Sokszor az egészséges gyermek háttérbe szorul, rá nem marad idő, így nála magatartási, tanulási problémák alakulhatnak ki. Problémát okozhat, ha kicsi kortól arra nevelik, hogy fogyatékos testvéréről kötelessége gondoskodni. Ez hatalmas teher az egészséges testvérmek, pszichés károsodást okozhat. Tapasztalataink szerint nagy családban, több testvér között jobb a fogyatékos gyermek el-  
fogadásának esélyei.

### **Izoláció**

A fogyatékos gyermek nevelése nagyobb gondot jelent a szülők számára, mint az egészségeseké. Esetleg fel kell adniuk addigi munkájukat, időtöltésüket, az anya kénytelen otthon maradni hosszabb ideig. Gondot jelent a gyermek elhelyezése rövid időre is, mert vagy a szülők nem szívesen bízzák másra, vagy nincs olyan ember, aki elvállalná a felügyeletét. Az előítéletek miatt a barátok, ismerősök elmaradnak, más esetben a szülők távolodnak el, mert nem találják megfelelőnek a gyermekkel szembeni viselkedést vagy nem kívánják kitenni magukat a kéretlen „bölcsek” tanácsoknak, sajnálkoznak. Emiatt a család izolálódik.

### **Szervezési kérdések, anyagi nehézségek**

A fogyatékos gyermek speciális fejlesztést igényel. Sok anya küszködik azzal a problémával, hogy míg ő a fogyatékos gyermeket hordja a megfelelő helyekre, esetleg elmarad a háztartási munka, a többi családtaggal való foglalkozás. Problémát jelenthet a gyermek felügyeletének megszervezése, ha a család esetleg a fogyatékos gyermek nélkül tervez valamilyen programot (pl. nyaralás).

A legtöbb fogyatékos gyermeknek valamilyen diétára, gyógyászati segédeszközre vagy fejlesztéséhez speciális felszerelésre van szüksége.



- A felelősség másra hátrítása. A gyermek sérült állapotáért a felelősséget a szülő másra hárítja. Az elhárító mechanizmusoknak ez a típusa azt a szerepet tölti be, hogy a szülő önbecsülését fenntartsa. Ennek az ára, hogy valaki más becsülését szállítja le. A háttérben a szülő rejtett büntudata áll. Úgy érzik, ő az oka gyermekük fogyatékos-ságának, valami mulasztás terheli, megrendül a saját teljesítményük-gébe vetett hite. Büntudatát elfojtja, de az a mélyben tovább dolgozik és ez a feszültség kiutat keres. A bűnösséget valaki másra ruházza át, arra aki szerinte erre a legalkalmasabb. Ezt a folyamatot projekciónak, kivettítésnek nevezzük. A projekció tárgya az interakciós társ, akinek a szerepe az elfojtott lelki tartalommal kapcsolatban nem eléggé tisztázott. A sérült gyermek anyja számára a projekció tárgya leggyakrabban az apa és/vagy az orvos.
- A gyermek felruházása nem létező képességekkel. Ha elfogadja, hogy gyermeke csökkent értékű, magát is csökkent értékűnek tekinti, így inkább vágynak velük a gyermekre, vagyis bizonyos tulajdonságaikat felnagyítja, túlzott jelentőséggel ruházza fel.
- Reakcióképzés az elhárító mechanizmusoknak az a módja, amikor az elfojtott tudattartalmat nem megfelelő, valódi megoldást nem nyújtó viselkedéssel próbálják leereagálni. A sérült gyermeket túlféltik, túlságosan kiszolgálják, így nehezítik önállóságát.
- Önbüntető életstílus, a szülő lemond számára korábban fontos tevékenységeiről, szórakozásairól és egész életét feláldozza fogyatékos gyermekéért.

### A házastársi viszony alakulása

Azokban a családokban, ahol fogyatékos gyermeket nevelnek több házasság-végződik válással. Ennek oka többek között az is, hogy csak az egyik fél tudja elfogadni a gyermeket. Sok apa kudarcként éli meg az ilyen gyermek létezését. A családra nagyobb gondok nehezednek anyagi és nevelési téren is. Az apát lekötik a család fenntartásának feladatai, az anyát viszont a gyermek gondozása, ellátása. Segítségét esetleg senkitől sem várhatnák és lassan nem tudnak egymásra figyelni, időt áldozni.

Nem értettem ezt a dolgot, hogyan lehetne ettől a problémától megszabadulni azzal, hogy a gyermeket beadom egy intézetbe, eldobom magamtól. Egy gyermeket, aki kézbe fogva ugyanúgy sír, szopik és megnyugszik, ha magam mellé teszem, mint bármilyen más gyermek.

A legjobban arra vágytam a kórházban, hogy kidenitessem az igazságot.

Könyveket hozaltam be a férjemmel, s nagyon szerettem volna valakivel találkozni, aki ismer. látott már Down-kóros gyermeket. legjobban egy sorstárs szülőnek örültem volna. De nem akadt ilyen, pedig az nagyon megnyugtató lett volna. Hallani tőle a gyermekről, látni egy nagyobbacska gyermeket, még akkor is, ha ez nem valami szívdertő. De még mindig jobb, mint a bizonytalanság.

A bizonytalanság hajtott hónapokon, éveken át. Tudni akartam mi várható, kinyomoztam a lehetőségeket, a kezelés és fejlesztés minden lehetőségét, külföldre is elvittük a gyermekünket, mert hamar világossá vált, hogy az ami várható, nagyban függ attól, hogy hogyan fejlesztem és tanítom a gyermekemet, főleg az első években.

Aki nem kapja meg a megfelelő információkat és tanácsokat könnyen elvesztheti ezeket az első éveket, amikor pedig még oly sokat lehetne tenni az ilyen rendellenességgel született gyermekekért.

### Katika (5) anyukája

Katika császármetszéssel született. Az orvosok eldöntötték, hogy epidurálva fogok szülni, így azonnal láthattam őt.

Először a férjemmel közölték, hogy *idióta* gyermekünk született. Én csak később tudtam meg, az időpontra, talán a sok kábító injekció miatt, nem is emlékszem pontosan. Azt hiszem a férjemtől hallottam először, amikor magamhoz térve, infúzióval a karomban megengedték, hogy felhívjam őt telefonon.

Ami jó volt, az a szülésorvos készsége, a mindennapos beszélgetések, amit az ágyam mellé útvé folytatott velem. Mivel én is szívesen beszélgettem, egy idő után könnyen megállapodtunk abban, hogy Katika ugyanolyan Isten teremtménye, mint bármelyik másik gyermekünk.



A kórházi gyermekorvos csak üzengetett, hogy keressem meg őt, mert négysemközött akar velem beszélni. Közölte a száraz tényeket, majd magára hagyott.

Sokat gondolkodtam azon, hogy hogyan lett volna jó közölni aényt, velünk szülőkkel. Átgondolva, az alábbi dolgokat tartom fontosnak.

1. A közlés módját, hogyanját.
2. A közlés után a következőket: a törődést, az ember mellé állást az orvosok, a gondozók, a család és a barátok részéről. Folyton azt érzetem, hogy a szenvedésnek ezt a mélységét társ és barátok nélkül nem tudnám elviselni. Nekünk szerető, meleg családunk volt és van ma is, Katika mellett még három gyermekkel. Az ő lényük is sokat segített.
3. De a legtöbbet maga Katika segített, ezért a legfontosabbnak azt tartom, hogy tudassák velünk, hogy a kis jövevény mire képes. Hogy ők képesek megismertetni bennünket egy békés, harmonikus belső világgal. Meleg, harmonikus egyéniségükkel képesek átalakítani rohanó, elsekélyesedett, érzelmileg kiégett, másra nem figyelő világunkat. Hogy ők megálljt tudnak parancsolni mindezeknek, s segítenek abban, hogy az ember elkezdjen kiépíteni magában egy olyan világot, ami a belső harmónián, a ragaszkodó, meleg szereteten alapul.
4. Hasonlóképpen fontos, hogy tudassák a szülővel, hogy hogyan fejleszhető a Down-babák, mit lehet elérni velük, mire lehet megtanítani őket.
5. Szeretni és elfogadni kell őket.  
Katika most 5 éves. A család szíve. Több szempontból is. Egyrészt összetartja, melegebbé teszi a családot. Másrészt a szívtbetegsége miatt. Az orvosok szerint nem műthető. Mégis mindannyian örülünk minden vele töltött percnak, s reméljük, hogy a jó Isten még sokáig engedi őt körünkben. Hiszen még sokat kell tanulnunk tőle a szeretet iskolájában.

mind a társadalom elvárja, hogy az anya szeresse gyermekét. Tehát nem csak környezetének kell megfelelnie, hanem saját felettes énjének is. A konfliktusok dinamikája többféle viselkedési formát hívhat elő. Az intenzívebb erő legyőzi a kisebb intenzitását.

1. A gyermek egyértelmű elfogadásához szükség van az anya minden érzelmi erőttartalékára, a környezet megfelelő, támogató hozzáállására, a házastársak konfliktus-mentes kapcsolatára. Ha az anya erőttartalékai kimerültek, segíteni kell, hogy konfliktusait tudatosítsa, kapcsolatait tisztázhassa, érzelmeit átrendezhesse. Ehhez hozzájárulhatnak kiadványok, pszichoterápiás beszélgetések, szülői csoportgyűlések.
2. Előfordulhat, hogy az anya ellenérzése a gyermekkel szemben erősebb, mint vonzódása. Ilyenkor következik be a nyílt elutasítás.
3. Amikor a szülők a gyermeket elfogadni nem tudják, de a nyílt elutasítást felettes Énjük és társadalmi környezetük miatt nem merik vállalni, a gyermek *rejtett elutasításáról* beszélünk. Ilyenkor a szülők viselkedésükben igyekeznek ugyan megfelelni az elvárásoknak, illetve a felettes Én kívánalmainak, azonban anélkül, hogy külső viselkedésükkel a belső, emocionális magatartás összhangban lenne. A belső magatartást a környezet nem veszi észre, a szülő pedig az elhárítás praktikájával gondoskodik arról, hogy ő maga se érzékelje azt. A gyermek viszont a metakommunikáció finom jezéseiből felfogja, hogy az anya védelmére, támogatására nem számíthat. Am a szülő ezzel a magatartással önmagát is becsapja, esetleg elhárító mechanizmusokkal védekezik. Az elhárító mechanizmusok gyökere a tudatlanság a tevéss, kiszorítás, vagyis az elfojtás. Ezek közül a sérült gyermekek szüleinél a legjellegzetesebbek:
  - A gyermek fogyatékoságának elfogadása. A szülő nem hajlandó beismerni, hogy probléma van a gyerekkel. Főleg akkor van ez így, amikor a fogyatékoságnak nincsenek látható jelei (pl. debilítás). Ilyenkor szükség van a szakemberek segítségére, hogy a szülő képes legyen elfogadni a fogyatékoság tényét. Ennek érdekében már a közlésnek is célzottan, az elfogadás elérése érdekében kell történnie.



## Szülők felvilágosítása Down-szindrómás gyermek születése után

**Krizishelyzet – lehetséges beszélgetőpartnerek – a tanácsadás és felvilágosítás helye, ideje és tematikája – a probléma leküzdése.**

### Bevezető

Amikor a szülők egy reménytelen, egészséges babára várakozás végén hirtelen szembekerülnek a ténnyel, hogy a várva-várt gyermek értelmi fogyatékos, általában egy világ omlik össze bennük, olyannyira, hogy a születés pillanatának boldogsága az eufóriából igen gyorsan akut stresszhelyzetté alakulhat át: sokk, hitetlenkedés, kétségbeesés, gyász és a jövőtől való rettegés azok a tipikus elemek, amelyeket a születés utáni órákban, napokban átélnek.

Ilyenkor az a legfontosabb cél, hogy az érintettek érzelmileg minél előbb egyensúlyt állapotba jussanak.

Az, hogy a szülők miként élik meg ezt a súlyos helyzetet, nem csak az előzetesen ezen a téren szerzett tapasztalataiktól, illetve jellemüktől és tulajdonságaiktól függ, hanem igen nagymértékben függvénye annak is, hogy az orvosok, nővérek, bábák valamint a tágabb család hogyan viselkedik az érintettekkel – mind a szülőkkel, mind a babával: támogatják-e, megértik-e, helyesen informálják-e őket a problémával kapcsolatban.

Meglepő, milyen élenken él még hosszú évek múlva is az érintettek emlékezetében annak a pillanatnak az emléke, amikor tudomásukra jutott, hogy gyermekük fogyatékos. Ezek azok a pillanatok, amelyek a szülőknek gyermekükkel szembeni beállítottságát messzemenőleg meghatározhatják. Azok a károk, amelyeket a „felvilágosító” környezet gondatlanságából, tudatlanságából, tapintatlanságából, kényelmetlenségéből, feltűnkedéséből vagy éppen a beleérzőképesség hiányából okozhat, olyan mélyen érintheti a

nyugtalanná tesszik az embereket. A velük való találkozásokor szembesülni kell saját sérülékenységünkkel, vagyis megrendül a biztonságérzet, hiszen bárki fogyatékosá válhat. Ezen okok miatt az egészséges emberek egy része nem kívánja megismerni a fogyatékos embert, illetve lehetőleg elkerüli őket.

„A fájdalom és a gond nem a sérülés természete, fizikai vagy szellemi következményei miatt érnézi el az élszenvedőt és környezetét. Az esetek legnagyobb részében a társadalom az, amely a sérülést fogyatékosággá ként. hátrányként határozza meg, a sérült embert és környezetét valójában ez bélyékezteti meg egy életre” (Kálmán, 1992).

### Az anya–sérült gyermek kapcsolat

Egészséges gyermek gondozásakor a fejlődést az anya ösztönzi azzal, hogy mindig újabb örömforrásokat keres. Az anya minden metakommunikációs információjára reagál a gyermek. Ha érzi, hogy körülötte valami nincs rendben, más a hang színezete, az anya kicsit gyorsabban, kapkodva öltözteti, nem figyel annyira rá, ő maga is nyugtalan lesz, esetleg sírni kezd.

Az anya ilyenkor hiába próbálkozik eretéssel, itatással, ringatással, hisz gesztusai, mozdulatai nem a megszokott biztonságot közvetítik a gyermek felé, az emocionális tartalmat hordozó viselkedésminták megváltoznak. A felek közötti interakció zajlik, az egyik fél emocionális állapota gerjeszti a másikat.

Megzavarja és bizonytalanná teszi az anyát, ha gyermeke sérült vagy fogyatékos. A sérült gyermek nem illik bele az ősi ösztön-helyzetbe, többé nem örömforrást jelent az anya számára, legalábbis addig nem, amíg az anya fel nem dolgozza a fogyatékos tényét, amíg a gyermeket bele nem illeszti további életébe.

Amikor kiderül, hogy a gyermek fogyatékos, a szülők ritkán tudják ezt a tényt gyorsan elfogadni, feldolgozni. Találkozhatunk olyan szülőkkel, akik gyermeküket nyíltan elutasítják, intézetbe adják, esetleg tudni sem akarnak róla. Szerencsére nem ez a jellemző.

Az anya attitűdjét a gyermek iránt gyakran konfliktusok jellemzik: nem tud örülni a gyermeknek, nem tudja megszeretni őt, bár mind az anyaszerep.



szülők lelkét, hogy tartósan rossz befolyást gyakorolhat a családi élet további alakulására.

A következőkben vegyünk soma néhány szempontot, amelyek egy Down-szindrómával született gyermek esetében a krízishelyzet lektizése szempontjából nagy jelentőséggel bír.

### **Ki végezze a tanácsadást?**

Mielőtt a tanácsadás „hogyan”-jára térnénk, tisztázzuk ki legyen az a személy, aki a szülőkkel a diagnózisról, vagy a vélt diagnózisról beszél. Ennél a beszélgetésnél semmi esetre sem szabad az „ököljognak” érvényesítenie, vagyis nem lehet szempont az, hogy pl. a tanácsadó vezetőpozíciót tölt-e be a születésen. A szülőt ért súlyos helyzet nem csak beleérzőképességet, együttérzést, és őszinteséget követel, hanem széles látókört és naprakész tudást. A tanácsadó legyen tisztában a modern orvosi, pszichológiai, gyógy-pedagógiai és szociális támogatási módszerek lehetőségeivel és a kórkép kezelési formáival is. Előtérbe helyezve tehát a jellembeli sajátosságokat, elmondhatjuk, hogy nem mindig a főnök a megfelelő személy arra, hogy egy életfogytig tartó fogyatékoság diagnózisát ismertesse a szülőkkel.

A szülészeti klinikáknak azt kellene megvalósítaniuk, hogy egy-egy újszülöttnél fennálló gyanú esetén olyan „szakembereket” kérjenek fel, akiknek gyakorlati tapasztalatuk van arról, hogy hogyan reagálnak a szülők ilyen krízishelyzetben. Fontos, hogy a jövőre vonatkozóan reális képet tudjanak festeni és hasznos információkkal szolgáljanak. Más érintett szülők tanácsa és együttérzése gyakran csodákat tud művelni.

Újra és újra hangsúlyozni kell, hogy az első beszélgetéseknek a légköre meghatározó a jövőre nézve. A nem érintett orvosok, rokonok és barátok „jóindulatú tanácsai”, nem mindig hordozzák a hasznos és megfelelő információt. Senki ne higgye, hogy okvetlenül hozzá kell szólnia a témához, akkor is, ha nincs helytálló információja. Inkább segítsenek megtalálni a legmegfelelőbb tanácsadót.

fogadására a legszembetűnőbb ruhákkal, a legjobb cumisüveggel, a legaranyosabb játékokkal, a legdivatosabb babakocssal. Jogosan teszik ezt, hiszen érzik, hogy egy „csoda” érkezik a családjukba, aki valóra váltja majd álmait. Mindent megtesznek azért, hogy már a gyermek első napjaiban megteremtse a megfelelő feltételeket a megálmódott „pozitív másság” kibontakoztatására, mert természetesen, hogy az ő gyermekük különbség lesz mindenkinél. Amikor kiderül a sértülés, fogyatékoság ez a másság negatívvá változik. Más lesz a gyermek, de ez a másság stigmatizál, előítéleteket szül és ez magával rántja a szülőket is.

Ezek a szülők talán maguk is előítéleteket alkottak eddig a sérült emberekkel kapcsolatban, talán féltelmet, undort, bizonytalanságot, indulatokat váltott ki belőlük létezésük (ezek az érzések széles skálán mozognak a sajnálattól a Taigetosz visszaköveteléséig) és most szembesülniük kell azzal, hogy ezentúl gyermekük és gyermekükön keresztül saját maguk is egy stigmatizált csoporthoz fognak tartozni.

Mai teljesítményorientált társadalmunkban az emberek többsége nehezen tolerálja a másságot, így a fogyatékoságot is, amiről sztereotípiák alapján, minden személyes tapasztalat nélkül előítéleteket alkotnak.

„A fogyatékosokról való előítélet olyan előzetes tudás és érzelmi viszonyulás, amelyet a társas érintkezés során, a közönség többi tagjától, főleg verbális ismeretközlesési csatormákon át vesznek át. Az előítéletben az ismeret és az érzelmi viszonyulás alig választható szét, s bár a felszínen a racionális megfontolások a szembetűnőek, a mélyben az érzelmi elfogadás vagy elutasítás ereje teszi az előítéletet igen nehezen befolyásolható személyes meggyőződéssé. A fogyatékosokra vonatkozó előítélet főként a fogyatékoságok elnevezéséhez – értelmi fogyatékos, vak, nyomorék, stb. – kapcsolódik. Az előítéletnek ez az általános jellege is elősegíti azt, hogy az előítéletben megfogalmazott előzetes vélemény erősebb lehet, mint a későbbi személyes tapasztalás. Gyakran előfordul, hogy azt a személyes tapasztalatot, amely nem igazolja az előítéletet kivételesnek fogjuk fel és általánosságban továbbra is az előítéletek segítségével tájékozódunk.” (Illyés és Mérei, 1974)

A fogyatékos ember jelenléte szorongást kelt az ép emberben. Ennek oka, hogy nincs kialakult minta arra, hogy hogyan kell és illik viselkedni velük szemben. A látható testi fogyatékoságok a szokatlan formák



## Traumafeldolgozás a kórházban A megmondás gyakorlata itthon és külföldön

### Részletek egy szakdolgozatról

#### A fogytékos gyermeket nevelő családok speciális élethelyzete

A fogytékos gyermeket nevelő családoknak speciális támogatásra van szüksége ahhoz, hogy megváltozott élethelyzetüket – a sérült gyermek megszületése vagy a fogytékosság tényének kiderülése után – minden téren a legmegfelelőbbben értékelhessék és szervezhessék át. Ahhoz, hogy ez sikerüljön leginkább a probléma kezdetén kellene a fokozott támogatást nyújtás. Kiemelten kell foglalkozni az ún. „megmondás” pillanattal és az ezt közvetlenül követő eseményekkel, mert a megmondás körülményei, módja és ideje jelentősen befolyásolják a beinduló lelki mechanizmusokat, segítik vagy gátolják a gyermek elfogadását vagy elutasítását, fontos szerepük van a trauma feldolgozásában.

Ez a pillanat mérőföldkő mind a család, mind a gyermek életében. A legtöbb szülő évek múlva is keserűen gondol vissza a megmondás pillanataira. A továbbiakban összefoglaljuk azokat a problémákat, nehézségeket, amik minden családban előfordulnak, ahol fogytékos gyermek él.

#### A meg nem fogalmazott nehézségek

Minden szülő azt szeretné, ha gyermeke egészséges, okos, szép és tehetséges lenne, ha „sokra virné” az életben, büszke lehetne rá. Elvárásait már a terhesség alatt megfogalmazza, esetleg már ekkor felruhazza gyermekét különös képességekkel, tulajdonságokkal, amelyekről az emberek pozitívan vélekednek. Igyekeznek méltóképpen felkészíteni a gyermek

#### Mikor kerüljön sor a diagnózis megbeszélésére?

A kromoszóma vizsgálatnak köszönhetően, már a születés utáni első két hétben kimondható ill. kizárható a Down-szindróma ténye.

Amennyiben az orvosok, bábák és nővérek körében beszédtémává válik a gyanú, hogy az újszülöttnél Down-szindrómáról lehet szó, erről azonnal a szülőket is informálni kell.

Egészségtelen szituáció, ha az orvosi, illetve nővéri körben többet tudnak, mint a meg teljesen gyantúlan szülők. Ez megváltoztatja a napi beszélgetések légkörét, és előbb vagy utóbb a diagnózisról mit sem sejtő szülők is észreveszik, hogy „valami nincs rendben” a gyerek körül. Sajnos tipikus, hogy a szülők kérdéseikre nem kapnak egyenes választ, vagy csak vonakodva kapnak magyarázatot bizonyos dolgokra. Gyakran rosszul értelmezett „szakmai jóindulatból” a szülői kérdésekre félrevezető, eltussoló feleletet adnak, pl. elégtelen szopási reakcióról, emyedt izomtónusról, sárgaságról vagy szívhangról, mellyel indokolni igyekeznek a gyermek kórházi elhelyezésének szükségességét.

Amennyiben a szülőket nem informálják időben a gyanúról, a félrevezetési manőverbe be kell vonni a leendő szakorvost vagy a körzeti gyermekorvost, akik majd azokra a kérdésekre, hogy „hogyan van a gyermekem?”, „rendben van-e minden a gyerek körül?” kénytelenek lesznek a fentiemlített orvosi komplikációkra hivatkozni, magyarátn, hazugságokkal válaszolni.

Amikor aztán a szülők „inadekvát forrásokból” mégis megtudják az igazat, nemcsak az őket addig ellátó orvosok, bábák és egészségügyi körök iránti bizalmukat veszítik el, de éavesztegettek egy csomó igen értékes időt is, amely arra szolgált volna, hogy együttérző, de mégis realisztikus információkat szerezzenek, s felkészüljenek a gyermek hazavitelére, családban nevelésére, korai fejlesztésére, s legmegfelelőbb gondozására.

A Down-szindróma gyanújának felmentése után tehát azonnal keresni kell az érintett szülőkkel történő első beszélgetés lehetőségét!



## Kit informáljanak?

Az első beszélgetésbe okvetlen meg kell kísérelni mindkét szülő bevonását. Tulóntul gyakran esik meg, hogy egyedül az anyát szembesítik gyermeke fogvatékosságának gyanújával vagy, hogy az apát „félrevonva” csak vele közlik annak lehetőségét, hogy a gyermek Down-szindrómás.

A felvilágosításnak mindkét formája teljesen alkalmatlan, hiszen azt várja el az egyik, még mit sem sejtő, gyermekét egészségesnek tartó szülőtlől, hogy házastársa támogató jelenléte nélkül értesüljön a szomorú tényről, sőt ő maga közölje azt társával is. Az amúgy is elszenvedett sokk ezáltal még nagyobbá válik és hosszabb időre húzódik el.

A felvilágosítás során az együttérzőképesség mellett a szülők partneri kapcsolatának tiszteletben tartása is szükséges, és azt figyelembe kell venni. Legtöbbször már az első napokban sor kerülhet egy közös beszélgetésre, mindkét szülő részvételével.

## Hol kerüljön sor a beszélgetésre?

Egy kutyafuttában történő beszélgetés a folyosón nem alkalmas arra, hogy hosszú időre meghatározza egy család jövőendő életét. Minden intézményben található egy nyugodt zug, távol a mindennapok nyüzsgésétől, (legyen az szülőotthon, vagy gyermekklinika) ahol olyan orvosok, nővérek vagy bábák nincsenek jelen, akiknek az ügyhöz nincs köztük, és akik ezért zavarnának. Jóakarattal és megfelelő előkészítés után, minden klinikán lehet ilyen nyugodt és feszültségmentes környezetet teremteni! A tanácsadó személynek legyen elegendő ideje a beszélgetés során felmerülő kérdések megválaszolására. A szülők fontos szempontokat nem fognak komolyan tartani, illetve azok szemükben bagatelizálódhatnak, ha annak megbeszélésekor zavaró körülményeknek vannak kitéve, vagy a tanácsadótól azt hallják, hogy más elfoglaltsága miatt nincs sok ideje rájuk.

Bármikor kerüljön is sor „ebben a témakörben” az első beszélgetésre, amennyiben a gyermek egészségi állapota ezt megengedi, legyen ő is jelen, pl. tartsa őt az anyja a karjaiban. A szülők képzelőereje erősen beszűkül, ha a gyermek nincs jelen. Ha viszont ott van, akkor nem „valamiről” van

külés útjának keresésével. A jó indítás megalapozhatja a család és az értelmi fogyatékos gyermek nyugodt, boldog jövőjét.

Amit leginkább különbözönek látok a német és a magyar helyzet között, az a családok együttmaradásának, a szülőpár együttműködésének az esélye. A német felmérésben a 12 házasságból egy végződött válással, az sem közvetlenül a gyermek születésével összefüggésben. Nálunk Magyarországon 12 esetből biztosan 5-6 is a család szétesésével, az egyik szülő, gyakrabban az anyja egyedül maradásával végződik. Emiatt is nagyon fontos az első tanácsadás, a család segítése, a krízishelyzet kezelése ebben a korai fázisban.

A Down Alapítvány kuratóriumában dolgozó szülők saját tapasztalataik alapján a kisgyermekes családok számára csoportterápiás foglalkozást javasol. Az egy hetes tréning során pszichológus segíti a krízishelyzet leküzdését, a kérdések és problémák tisztázását, a kommunikáció megindulását a házastársak között, a szülők és az ép testvérek között, az egyes családok között, s a szülők és a szakemberek között. Ezek a 7-10 napos együttlétek a problémaoldásán kívül konkrét ismeretek szerzésére és berátségek kialakítására is igen alkalmasak. Sajnos ma még csak igen kis létszámot érintenek.



## Vélgövtetkeztesések

Az egyes szülök reakciói – különböző tapasztalataik ellenére is – nagyrészt igen hasonlóknak tűnnek, ami hozzásegíthet ahhoz, hogy megtaláljuk ennek a krízishelyzetnek a kezelési módját.

Itt nem győzőm eléggé hangsúlyozni, hogy a szülök még évek múlva is élnéken visszaemlékeznek a diagnózissal való szembesülés pillanatra, és hogy, annak mind negatív, mind pozitív tapasztalatai közrejátszottak gyermekükkel kapcsolatos beállítottságuk kialakulásában. Önmagukban egészen egyszerű kérdések, mint pl.: ki adjon tanácsot, mikor lehet és kell a diagnózisról beszélni, hol történjen ez meg, mi legyen a tanácsadás tartalma, mely tényeket kell közölni? – játszanak a krízishelyzet leküzdésében jelentős szerepet a szülőknel.

Szükség van a Down-szindróma reális ábrázolásának elterjesztésére mind az irodalomban, mind a társadalomban, hogy a múltból megmaradt negatív és elavult megjelenítését egy moderebb és a valósághoz közelebb álló, a tényeket figyelembe vevő szemlélet-móddal válthassuk fel.

A „felvilágosodott” környezet – orvosok, nővérek, bábák vagy rokonok, ismerősök, szomszédok – lesz képes arra, hogy krízishelyzetben az érintett szülöket felkarolja és nekik támogatást adjon.

## A szerkesztő megjegyzései

Annak ellenére, hogy Németországban sokkal jobb a fogyatékosok ellátása és a családok helyzete, a felmérésből kiderül, hogy a szülök hasonló gondokkal és lelki problémákkal küzdenek ott is, mint nálunk Magyarországon.

A német szülök számára sértő, elbizonytalanító az álgondolatlan, elistettt, nem együttérző és szakutást, ismeretet nélküözö közlés. Ebből is látszik, hogy az emberséges megoldás nem pénz kérdése, tehát nagyon is érdemes foglalkoznunk vele, hiszen pénz, többletköltség nélkül is fantasztikus eredményeket érhetünk el: kiegyensúlyozott, a gyermekeket vállaló és elfogadó, a problémát leküzdzeni akaró embereket bocsáthatunk útjukra a kórházból, lejtükben egy aranyos, szeretetreméltó gyermek, s egy elérhető élet „imprintingével”, nem pedig egy leküzdhetetlen problémával, a mene-

szó, „aminék” mongoloid arcvonásai vannak. A gyermek bevonása az első beszélgetésbe további előrelépést jelent a szülök és a gyermek kapcsolataiban, a gyermeknek a családba történő befogadása felé. Már ebben a korai időszakban is segítségére lehet a szülőknek az is, ha pl. a tanácsadást tartó személy is karjába veszi a babát, vagyis, ha a szülök látják, hogy mások is akceptálják, respektálják és szeretik a gyermekeket, úgy bánnak vele, mint akármelyik másik csecsemővel.

A tanácsadó néhány elfogadó gesztusa követendő példát adhat a bizonytalanokozó szülőknek.

## Mit tartalmazzon a tanácsadás?

Amikor a szülőknek először említik a Down-kór, Down-szindróma vagy a mongoloid fogalmakat, lelki szemük előtt elképzeltetül képek merülnek fel, rendszerint régi, irrealisztikus háttérből eredő képek, melyekkel kapcsolatos pontatlanságokat és félreértéseket már ebben az első beszélgetésben tisztázni szükséges.

Az első kérdések így hangzanak:

- Leszek-e valaha is abban a helyzetben, hogy gyermekemet nyilvánosság elé vihetem?
- Elmehtünk-e még valaha valahová?
- Megtanul-e a mi gyerekeink valaha ülni, járni, beszélni?
- Mi lesz vele, ha mi egyszer nem élünk már?
- Hogyan bírözünk meg azzal a teherrel, hogy fogyatékos gyermekünk van?
- Miért éppen mi?

Ami a diagnózisra vonatkozó első tanácsadói beszélgetést illeti, röviden ki kell térni a körkép okaira is, hangsúlyozni a genetikai baleset tényét, mely mindenkiel előfordulhat.

Ismeretnel kell a Down-szindróma legfontosabb jellemzőit, így az értelmi fogyatékossgágot, az orvosi beavatkozást igénylő kiséző problémákat ill. a veleszületett zavarokat.

Végül meg kell említeni azokat a lehetőségeket, amelyek a fogyatékos gyermek fejlődését segítik, így a korai fejlesztést vagy azokat a megelőző



orvosi vizsgálatokat, amelyeket már az élet első felében elvégezhetnek, ill. el kell végezni.

Ilyenkor még teletelges a részletes kromoszómális elváltozásoknak, a sebészeti módszereknek, ill. más gyógy módok kimerítő ismertetése, ezekkel vámi lehet a későbbi beszélgetésekig, mégpedig elsősorban azért, mert a sokk hatására a szülők feldolgozóképesége csökkent. A szülők még hitetlenkedve szembesülnek azzal a ténnyel, hogy nagy valószínűséggel fogyatékos gyermekük született. Még nem tudják elfogadni azt, amit pedig saját szemükkel is látnak, saját fülükkel hallanak. Bármikor is kerüljenek szembe a fogyatékos, Down-szindrómás vagy mongoloid kifejezésekkel, mintha egy fal emelkedne körülük. Mindannak az információnak, amit hallanak, csak egy részét dolgozzák fel, azt is gyakran tévesen. Emiatt aztán a későbbi megbeszélések folyamán meg kell ismételni azokat a dolgokat, amelyek egyszeri elmondása nem bizonyult elégségesnek.

### Milyen tényeket közöljön a tanácsadó?

Az első információnak abból kell kiindulniuk, hogy ezidő szerint a Down-szindróma gyógyíthatatlan. De azt is tudni kell adni, hogy van mód a segítségre. A tanácsadónak reális, mégis optimista álláspontot kell kialakítania. A következők ismertetését tartjuk célszerűnek:

1. A gyermek fejleszthetőségének több területe van, így a durva- és finom motorika, az egyes érzékszervek, az adaptáció, a kommunikáció, a szociális viselkedés, stb.
2. Az egészséges gyermekhez hasonlóan a Down-szindrómás gyermeknél is megtalálhatjuk az egyéni képességek széles skáláját, és jellemző rájuk a nagymértékű alkalmazkodási képesség.
3. A Down-szindrómás gyermekek fejleszthetőségének határai ma még nem teljesen ismertek. Képességeket, amelyeket pl. 10-15 évvel ezelőtt illuzórikusnak tartottak (pl. olvasás, írás megtanulása) ma már részben természetesennek vesszünk és újabb sikerrel kecsegtető területeket felfedezhetünk fel. A fejlődést szolgáló foglalkozás nem merülhet ki a korai fejlesztésben, a fejlesztést a későbbi években, egészen a felnőttkorig következetesen végig kell vinni.

ismerték jogaikat a súlyos fogyatékosok igazolását és az adókedvezményeket illetően, amelyeket igénybe is vettek. Kélt esetben azonban a késedelemes információ ezen a téren anyagi hátrányt jelentett a szülőknek,

### A krízishelyzet leküzdését elősegítő tényezők

A szülők arra a kérdésre, hogy „mi volt legjobban segítségükre a krízis helyzetben?” többféle választ adtak.

- Maga a gyermek, az ő fejlődése, az ő kis lénye tiszter került említésre,
- hat esetben ismerték el, hogy más Down-gyermekekkel és azok szüleitől való megismerkedés nagy segítséget jelentett saját gyermekük és annak fogyatékosága akceptálásában, mert a másoknál szerzett jó tapasztalatokból erőt meríthettek,
- két anya első helyen a gyermekorvossal folytatott bátorított beszélgetést említette, aki felvázolta nekik a fejlődés esélyeit, és a korai fejlesztés lehetőségét,
- a barátokkal/ismerősökkel történt nyílt beszélgetést két esetben tartották nagyon fontosnak, az egyik házaspár a helyzet elfogadásához a legnagyobb segítségnek barátaiknak az ügghöz való intenzív és szeretetteljes viszonyulását és az ő segítőkészségüket tartja,
- két anyának pedig férje erős tartása adott erőt és segítséget: „A helyzet kapcsán határozottan megállapíthatom, hogy a megfelelő embert választottam férjül” – nyilatkozta egyikük.

### A partnerkapcsolatok megváltozása

Tizenegy szülő úgy ítélte meg, hogy a Down-gyermek születése nem okozott krízist partnerkapcsolatukban. Úgy tűnik, hogy az összes kapcsolatnál inkább nyertek, mint veszítettek a gyermek révén: az összetartás erősebb, a másik problémája és a gyermekek iránti érdeklődés részben nagyobb lett. Csak egy anya vált el gyermeke születése után férjétől, de ennek okai nem függnek össze a gyermek születésével, azok gyökerei, a múltba nyúlnak. Ő a legkisebb gyermek által vált képessé arra, hogy véglegesen elváljon férjétől.



vári, amelyet a szülés után azonnal műteni kell, hogy a gyermek életben maradhasson. A rokonság nem tudta megérteni, hogy-hogy a szülők bele akarnak egyezni a műtétbe és úgy nyilatkoztak, hogy: „jobb egy ilyen gyermeket hagyni meghalni”.

Két anya sértőnek találta, hogy nem gratulált nekik senki, bár az első napokban ezt maguk sem igényelték: „Az első nap az ember nem vágyik arra, hogy gratuláljanak neki, de legkésőbb 3 nap után, már nem akarja, hogy a gyermeket mellőzzék”. „Neki is joga van ahhoz, hogy őrtüljenek neki.”

Azt mindenki negatívan értékelt, ha megkísérelték a fogyatékossgot bagatellizálni, ilyen és hasonló, felületes kinyilatkoztatásokkal: „Ez egészen biztosan nem is olyan vészes, nem is látszik semmi” vagy „Majd biztosan kinnövi”.

## Támogatások

**Személyes segítségnyújtás:** Kilenc anya, illetve szülő összejött más érintettekkel, hogy azok gyermekeit megismerhessék (egyéni szervezésben). Ezek a találkozások 8 esetben rendszertelenek voltak, és főleg társasági szinten folytak. Egy esetben voltak a találkozások rendszeresek és témorientáltak. Két szülő olyan munkacsoportot is látogatott, amely a tapasztalatszerén túlmenően, információk terjesztésére és továbbképzésre alakult. Egy esetben nem állt semmilyen segítség elérhető távolságban a szülők rendelkezésére amit nagyon sajnáltak. Két szülő, közülük az egyik, egy gyermeket egyedül nevelő anya, nem volt informálva a lehetséges és igénybe vehető segítségről.

Sok szülő/anya kifejezésre juttatta abbéli aggályát, hogy a túl sürű érintkezés más fogyatékos gyermeket nevelő családokkal gettó-situációt eredményezhet. Ezek a szülők a régi barátságokat részesítik előnyben azokkal a baráti családokkal, amelyek egészséges gyermekeket nevelnek. Igyekeznek a fogyatékos gyermek születése előtti életformájukat, szokásaikat folytatni, illetve „egészen normális” szülőkként élni tovább.

**Állami segítség:** A megkérdezettek egyike sem volt elégedett sem a tanácsadást, sem az állami támogatást illetően. Mindannyian baráti vagy ismerősi, illetve egyéni kezdeményezésre voltak utalva. Mindannyian

**4.** A pszichoszociális terület fejlesztése, és az orvosi problémák kezelése kölcsönösen hatnak egymásra, ami azt jelenti, hogy a fejlődési lehetőség teljes kiaknázása érdekében szükség van mind a korai fejlesztés mielőbbi beindítására, mind az orvosi problémák korlátozás nélküli kezelésére. A Down-szindrómás gyermekekkel kapcsolatos sokféle probléma lektüzdésére ismertessük már az első tanácsadásnál azokat a korai fejlesztéssel foglalkozó intézményeket és csoportokat, amelyek az érintettek a klinikáról való elbocsátás után azonnal igénybe vehetnek, valamint mondjuk el az orvosi téren rendelkezésre álló legújabb lehetőségeket. Hívjuk fel a szülők figyelmét a sors-társakról kapható segítségre, a szülői és érdekvédelmi szervezetek létrehozására. Legyen címlistánk, információs anyagunk, amit a szülő kezébe adhatunk.

Nagyon fontosnak tartjuk, hogy bármikor is beszélnek a gyermekről, mind a szülők, mind a tanácsadó kerülje a gyermekkel kapcsolatban a negatív kifejezéseket. **Down-szindrómáról**, esetleg **trizómiáról** és ne mongolizmusról beszéljenek. Régről fennmaradt, szakszerűtlen fogalmak irreális asszociációkkal esnek egybe, és sajnos a beszélt nyelven milyen gyökereznek, ezért nehéz ezeket elkerülni. Környezetükre gyakorolt nevelő hatással a szülők is hozzájárulhatnak annak tisztázásához, hogy – bár sajnos még manapság is leírják orvosi szakkönyvekben és lexikonokban – nem tartható fenn egy olyan fogalom használata, mint a „mongoloid idiotizmus”. A kifejezés nemcsak rossz ízű, de teljességgel helytelen is, hiszen az értelmi fogyatékoság leg súlyosabbika, a nem vagy alig képezhető kategóriája igen távol áll a Down-szindrómásokétól, akuk legnagyobb részt a jó közepes kategóriába tartoznak, könnyen fejleszthetőek és taníthatóak.

A Down-szindrómás gyermeket ne tekintjük csak páciensnek, hanem inkább gyerekeknek; a többi testvérel egyenlő, teljes jogú családtagnak, aki szeretetet, gondoskodást és védelmet igényel, aki rengeteg szeretetet ad, mert bár értelmileg fogyatékos, az érzelmei épek.



## A szerkesztő kiegészítései

A tények között, melyet az első beszélgetéskor kell közölni, én igen fontosnak tartom az alábbiakat is:

1. A genetikai rendellenesség létrejöttének oka az egyén hibáján kívül áll. Bárkivel megtörténhet, mind az apával, mind az anyával. Mindenütt a világon körülbelül azonos az előfordulási arány, minden 6-700-ik gyermek születik ezzel a rendellenességgel. Ezen tények hangsúlyozása az indokolatlanul, de szinte minden szülőben felbukkanó bűntudat megszüntetését is célozza.
2. Az újszülött napi gondozásával, szoptatásával kapcsolatos teendőket is érdemes szóba hozni, főleg, ha első gyermekről van szó. Arra kell bízni a szülőt, hogy ugyanúgy bánjon a Down-szindrómás gyermekkel, mint egy ép gyermekkel, ugyanannyi szeretettel, odafigyeléssel. Okvetlen szoptassa, sokat vegye kézbe, dajkálja, beszéljen hozzá, énekeljen neki. Igyekezzen a Down-szindrómiát állapotnak és ne betegségnek tekinteni.
3. A Down-szindrómás emberek még felnőtt korukban is fejleszthetőek. Speciális módszerekkel legközelebb megtanítható az önállóságra, írni, olvasni, számolni, pénzt kezelni, rajzolni, zenélni, sportolni, háztartási munkákat végezni, dolgozni, kisebb-nagyobb segítséggel önálló életet élni.
4. Idősebb Down-gyermek szülei közül sokan vállalkozónak beszélgetésre, tanácsadásra, az orvosok általi közlés után, még a korházban. Ezek a szülők élő példaként mutatják, hogy Down-gyermekkel is lehet még tovább élni, dolgozni, vidámnak vagy szomorúnak lenni, s még másoknak is segíteni próbálni. Keressék, tartsák nyilván, és kérjék fel a szülészeteket ezeket az önkénteseket, mert biztos, hogy ők képesek a legtöbb hasznos információt adni

## Kühatások a családi életre

A megkérdézett szülők valamennyien úgy nyilatkoztak, hogy gyakorlatilag nem megterhelő számukra a gyermek léte, és úgy találták, hogy sokat kapnak a gyermektől. Négy szülő úgy gondolta, hogy ők maguk pozitív változáson mentek át a gyermek révén:

- intenzíven élék át a gyermek fejlődését; megtanulnak az olyan apró dolgoknak is örülni, amelyek különben természetesenek tűnnek,
- az élet mélyebb dimenzióinak átélése, új feladatok felfedezése,
- higgadság, lelki nyugalom,
- új világkép, megváltozott beállítottság a külsőségekkel szemben.

Kilenc családnál, már voltak testvérek, akiket óvatosan felvilágosítottak. A „fogyatékoság” fogalom, illetve a Down-kór szó használatát kemülték, a következő formákban írták körül:

- a kistestvér beteg,
- sok-sok szeretetre van szüksége,
- sosem lesz olyan, mint te/ü,
- különösen elővigyázatosnak kell majd lenni vele.

## A rokonok, barátok, szomszédok reakciói

Valamennyi szülő hangsúlyozta, hogy a család és a barátok reakciói igen különbözőek voltak, s hogy nagy szükség van a család és a baráti kör támogatására.

Tizenegy szülő egyenesen közölte a diagnózist a hozzátartozókkal. Egy házaspár a mai napig sem tette ezt meg, elhallgatják kislányuk fogyatékoságát. Náluk azonban figyelembe kell venni, hogy a családjuktól nagyon el különülten élnek, mert menekülteként élnek Németországban. Három szülő születési értesítőt küldött szét, amelyben közölték a fogyatékoság tényét is.

A reakciók kivétel nélkül nagyon részvevők, részben bizonytalanok, de leginkább pozitívnak mondhatóak voltak. Csak egyetlen egy esetben volt a rokonok viselkedése visszaütő. Ott az anya már hetekkel a születés előtt tudta, hogy a gyermeknek Down-szindrómája, valamint bélelzáródása



A diagnózis közlésének körülményei 12 szülőnél

A gyanú közlése	Végérvényes diagnózis közlése	Közlés csak anyával	Közlés csak apával	Együttes közlés	Közlés helye
5 perccel a szülés után	4 hét múlva	x			szülőszoba
8 szülés délutánján	-			x	betegszoba
2 nappal a szülés után	-	x			betegszoba
-	1 hét múlva		x		rendelő
anya látja a szülés után röviddel		x			szülőszoba
a szülés után	2 hét múlva		x		szülőszoba
7 órával a szülés után		x			csécsenőszoba
azonnal a szülés után			x		szülőszoba
azonnal a szülés után	1 hét, múlva		x		szülőszoba
szülés másnapján			x		orvosi szoba
2 órával a szülés után				x	betegszoba
a terhesség 30. hetében	szülés előtt	x			rendelő

## Szülők krízishelyzetének leküzdése Down-szindrómás gyermek születését követően

### Egy felmérés tanulságai

Meglepő, milyen élelken él még évek múltán is annak a pillanatnak az emléke az érintettek emlékezetében, amikor tudomásukra jutott, hogy gyermekük fogyatékos. Ezek azok a pillanatok, amelyek a szülőknek gyermekükkel szembeni beállítottságát alapvetően és hosszú időre meghatározhatják.

### A cikk alapja egy felmérés

A krízishelyzet leküzdésének korrekt dokumentálása érdekében a Paderborni Gyermekklinika Down Ambulanciájának vezető orvosa Dr. Storm és kolléganője Elisabeth Esser, a cikk német szerzői 12 Down-szindrómás gyermek születet kerézték arról, hogy milyen benyomásokat szereztek, és hogyan reagáltak a diagnózis közlésére, és az ahhoz kapcsolódó beszélgetésre közvetlenül a szülés után, valamint az azt követő első hónapokban?

### Szembesülés a diagnózissal

A „Down-szindróma” diagnózis közlésével kapcsolatos időpontokat és a közlés módját a táblázatban mutatjuk be.

A közléssel kapcsolatban a megkérdezett szülők a következő kritikákat emelték:

- Az időpont, azonnal a szülés után, túl korai volt: a szüléstől kimerült anya felfogóképessége nem volt teljes, a szülés élménye meg lett zavarva; elvették annak a lehetőségét, hogy a közlés előtt már kialakulhasson egy jó szülő-gyermek kapcsolat.



- Az időpont túl késő volt, amikor a diagnózist a szülők könyvüvárított fájelemérzést ellenére sem köztölték önként, csak határozott követeléstükre mondták meg az igazat akkor, amikor már látható volt, hogy „valami nincs rendben” hiszen gyermekükkel kapcsolatban különleges rendszabályokat léptettek életbe.
- A közlés nem volt nyílt és egyenes, inkább kitérő, bizonytalan és bagatellizáló.
- A felvilágosítást szolgáló beszélgetés elbátortalanító volt; gyakorlatilag csak a hiányosságokat és a problémákat, valamint az esetleg szükségessé váló műtéteket ismertették.
- A beszélgetés nem zajlott megfelelő, nyugodt körülmények között.
- A diagnózist nem a két szülő együttes jelenlétében közölték.
- A beszélgetés túl nyilvános volt, pl. betegszobában a többi beteg, sőt részben azok látogatói előtt zajlott.
- A felvilágosító beszélgetés alatt olyan szakífejezéseket alkalmaztak, amelyeket a szülők nem értettek meg, melyek őket még jobban elbizonytalanították, mivel eleinte arra sem voltak képesek, hogy jelentésüket megtudakolják.
- A kromoszóma-rendellenességnek csak a hatását, annak eredetét nem ismertették.

### A szülők jobbító javaslatai

Utólag az összes szülő megértést mutatott az orvosok nehéz helyzetét illetően; elmondják javaslataikat a saját maguk által átéltek javítása érdekében:

- a felvilágosításnak a lehető legkorábban meg kell történnie, de időt kell hagyni a szülőknek, hogy összeszedjék magukat a szülés után, és kialakítsanak valamelyes kapcsolatot a gyermekkel,
- ha egy mód van rá – az orvos a két szülő és a gyermek együttes jelenlétében mondja el a diagnózist,
- a beszélgetés nyugodt körülmények között történjen, más személyek zavarójelenléte nélkül.

- az orvos mondja el a legfontosabbakat a Down-szindróma kialakulásáról, adjon reális képet a fogyatékoságról; tegye ezt bátorító hangnemben, anélkül azonban, hogy lekticsinyelné a lényegét,
- az orvosok vegyék komolyan a szülők félelmeit, és osztozzanak gondjaikban,
- az orvosok viselkedésmódja igazodjon a szülők egyéni reakcióihoz és az adott szükségletekhez,
- akceptálják a szülők bánatát.

### Az orvosok és nővérek reakcióinak értékelése

A különböző orvosok és nővérek reakcióit sokféleképpen értékelték. A megkérdezettek fele megfélelőnek és pozitívnak tartotta, mások kritizálták, mert:

- kerültek a problémát,
- tehetetlenek voltak,
- érdektelenek voltak,
- nem voltak őszinték,
- bizonytalanok voltak.

### A fogyatékossgal szembeni beállítottság

Valamennyi megkérdezett anya bevallotta, hogy még az elképzelést is elhessegette magától, hogy fogyatékos gyermeke születhez. Azzal magyarázták előzetes, főleg negatív, illetve passzív beállítottságukat és bizonytalanságukat, hogy korábban alig-alig kerültek kapcsolatba fogyatékos emberekkel, emiatt semmit sem tudtak a fogyatékossgáról.

A dolog fő okát a képzési rendszerben látták, amely már a legelső szinten sem teszi lehetővé a fogyatékos és nem fogyatékos gyerekek közös nevelését. Több integratív szervezetet kívánnak az elköltönlésen alapuló szervezetek altematívájaként.