



Kánya Kinga

A sérült gyereket nevelő szülők érintetlen veszteségei. A szégyen szerepe a veszteségek strukturális elvitatása során és hatása a társadalmi marginalizáció folyamatára

A gyászsal és veszteségfeldolgozással foglalkozó interdiszciplináris kutatások az utóbbi években kiegészültek egy erősen társadalomkritikai fókuszú szociológiai irányzattal, amely azt vizsgálja, hogyan érvényesülnek a társadalomban megfigyelhető elnyomó hatalmi dinamikák a gyászolással kapcsolatos normák kialakításán és a gyászoláshoz való hozzáférés korlátozásán keresztül. A személyközpontú és a pszichológiai megközelítésekhez (Kübler-Ross, 1970; Stroebe és Shut, 2000) képest ez az irányzat a gyászolás interaktív és közösségi formái mellett a gyász strukturális tényezőit (Corr, 2002; Attig, 2004; Harris, 2009; 2016) tárja fel.

A veszteségekben mindannyian érintettek vagyunk. Ez az univerzális tapasztalat minden ember élettörténeke visszatérő eleme, bizonyos társadalmi csoportok tagjai attól függően, hogy hol helyezkednek el a társadalmi egyenlőtlenségek rendszerében mégis azt tapasztalják, hogy a veszteségeik, illetve a veszteségekre adott reakcióik nem kompatibilisek a gyászolásra vonatkozó normákkal. A társadalomkritikai megközelítés a gyász jelenségét nem szűken a gyászra vonatkozó normák keretében, hanem a társadalmi működést meghatározó normarendszerek szélesebb kontextusában vizsgálja. Ugyanis ebben a keretrendszerben mutathatók ki a társadalmi helyzet- és a gyász megéléséhez és kifejezéséhez való hozzáférés tágabb összefüggései. A veszteségek legitimációja, illetve annak hiánya összefüggésben van a veszteséget megélt társadalmi csoportok helyzetével, a veszteségek hierarchiája tehát leképezi a társadalmi egyenlőtlenségeket.

A tanulmány a sérült gyereket nevelő szülők veszteségeinek feltárásán és elemzésén keresztül mutatja be, hogyan befolyásolják a különböző társadalmi csoportok társadalmi helyzetét meghatározó normák a veszteséghez való hozzáférés és feldolgozás lehetőségeit, valamint hogyan termeli újra a csoportot kirekesztő folyamatokat a gyászuk el nem ismerésén keresztül. A szégyen ebben az esetben az a vivőanyag, amelyen keresztül az egyének elbizonytalanodnak, abban, hogy veszteségük valós, gyászuk jogos-e. Az önmagukról kialakított önmeghatározás és a külvilágból érkező visszajelzés fokozódó eltérése következtében megélt szégyen

fontos szerepet játszik abban a folyamatban, ahogy kialakul és kizárólagossá válik a sérült gyereket nevelő szülőkre vonatkozó társadalmi normák elsajátításával a sérült gyereket nevelő szülői identitás, amelynek már nem része a szülők identitásának sokfélesége és az azokhoz kapcsolódó veszteségeik sem. A szégyen internalizálása a további szégyent kiváltó helyzetek megelőzéséhez járul hozzá, mint védekező stratégia, ugyanakkor fokozza az izolációt, hosszútávon pedig a társadalom egészséges gyereket nevelő részétől történő teljes elszakadáshoz vezethet.

Fogalmi keret és elméleti háttér

A gyász legszélesebb, a társadalmi folyamatokat érintő kutatásokban is elfogadottnak tekintett meghatározását alkalmazom, mely szerint a gyász a veszteségre adott természetes reakció (Harris, 2009; Corr, 2002; Doka, 2002). Ez az értelmezés paradigmátikusan eltér a gyászt, mint patológiás folyamatot leíró megközelítéstől. Ez a tanulmány nem ad keretet arra, hogy a gyásszal kapcsolatos pszichológiai, antropológiai és a thanatológiában alkalmazott definíciók típusait áttekintsük. Az általam használt definíció a legtágabban értelmezi a gyászt, minden veszteségre vonatkozóan egy olyan folyamatként, ami veszteséget követően természetesen elindul és zajlik. A reakciókat tekintve pedig kiterjed az érzelmi, a kognitív, a viselkedési, a fizikai, a spirituális megélések és tapasztalatok összességére. A gyászt tehát tágan értelmezve minden veszteségre (a haláleseteken kívül is) adott természetes reakcióként határozzuk meg.

A gyászolás egy természetes reakció abban az esetben, ha a feltételei adottak: rendelkezésre áll a szükséges fizikai és szimbolikus tér, idő és a megengedés arra, hogy a veszteséget megélő személy valóban hozzáférjen a gyászához, és a veszteségén keresztül kapcsolódhasson másokkal, támogatást kapjon, beszélhessen róla. Ez akkor jöhet létre, ha a társadalmi normák szerint vesztesége legitim és valós, ezért a veszteség feldolgozásához szükséges feltételeket engedményeken, támogatáson, erre kialakított formális és informális módokon (szertartások, helyek, emlékezés valid formái, stb.) a társadalmi és kulturális rendszer biztosítja.

A *jogfosztott gyász* fogalma (Doka, 2002) azt a jelenséget írja le, amelynek során a társadalom bizonyos esetekben megvonja a legitimációt az egyén vagy egy közösség veszteségétől, illetve a gyászatól. Ennek eredményeként a gyászolók nem kapják meg a gyászolásra vonatkozó normák szerint nekik járó figyelmet, vigasztalást, támogatást.

A legitimáció hiánya vonatkozhat

- a veszteség típusára (bizonyos halálesetek, vagy éppen nem halállal összefüggő veszteségek, amelyek közös jellemzője valamilyen minősítés, stigmatizálás);
- a gyászolás módjára és kifejezésére (a gyászoló szokásai, gyászának kifejezésének a normáktól eltérő jellege miatt);
- vagy a gyászolók bizonyos csoportjára, akiket nem tartanak képesnek arra, hogy a normáknak megfelelően gyászoljanak koruk (pl. gyerekek, idősek), vagy állapotuk (mentális betegek) miatt.

A jogfosztott gyász jellemzője, hogy a közösség – vagy akár maga az egyén önmagára vonatkozóan – a veszteség, illetve a gyász jogosságát nem ismeri el. Ez megvalósulhat azáltal, hogy a környezete nem vesz tudomást a gyászolóról, aki így nem kapja meg a neki jogosan járó vigasztalást, támogatást, figyelmet a gyászában. A gyászolót megillető jogok megvonásának módja lehet az elhallgató és elhallgattató csend,¹ a gyász, illetve a gyászoló figyelmen kívül hagyása, elbagatellizálása, minősítése, esetleg szankcionálása, vagy akár kirekesztése. Utalhat a legitimitás megvonására a gyással kapcsolatos formális, vagy társadalmilag elfogadott rítusok hiánya, a rítusokhoz való hozzáférés korlátozása. Jellemzően az elvitatott veszteségek és gyászok esetén nincsenek kialakított formális, társadalmilag elfogadott rítusok, eljárásrendek. A jogfosztás fogalma ebben az esetben a jogosultság elvitatásának különböző módjaira vonatkozik eltérően a törvényben lefektetett jogoktól, illetve a deklarált emberi jogoktól, amelyek rögzített jogok. Ebben az esetben "a gyászhoz való jog inkább az emberi méltóság kérdése. Az emberi kötődések természetének elismerésén alapul, valamint az emberi létben élők eredendő szükségletein és vágyain, hogy a saját módjukon gyászoljanak, amikor szeretteik meghalnak." (Attig, 2004, 198.) Ebből következően a jogfosztás az elvitatást fejezi ki, amelynek során változatos módokon elutasítják, helytelenítik, érvénytelenítik, szankcionálják a veszteség tényét, a veszteséget megélt személy, vagy társadalmi csoport gyászát egyéni interakciók, közösségi, vagy társadalmi folyamatok működtetése során. A jogfosztott gyász helyett ezért az elvitatott gyász fogalmát használom. A Doka által kialakított fogalmi meghatározás a gyászolók tapasztalatait a gyászolásra vonatkozó normák (a veszteséggel és gyással kapcsolatos szokás- és szabályrendszerek, a veszteség utáni teendők, a búcsú és támogatási formák) keretrendszerében írja le.

Annak érdekében, hogy az elvitatási mechanizmusok és a társadalmi helyzet összefüggései láthatóvá váljanak a társadalomkritikai megközelítés a társadalmat szervező normák szélesebb kontextusában vizsgálja a gyászolás normáit is. A gyász legitimitása összefügg a gyászolók társadalmi helyzetével, az anyagi lehetőségeikkel, a sztereotípiák és előítéletek hatására történő megkülönböztetésükkel.² Ennek megfelelően a társadalmi csoportok helyzetét befolyásoló hatalmi dinamikák, domináns narratívák is meghatározóvá válnak a gyász vizsgálatakor, mivel a gyással kapcsolatos narratívákat nyugati társadalmakban az uralkodó érték- és normarendszert képviselő kiváltságos társadalmi helyzetben lévő csoportok (meghatározó a privilegizált szakmacsoportok, média, döntéshozatali mechanizmusok szerepe) alakítják. A társadalom marginalizált csoportjaiban ezért disszonancia jön létre, hiszen a gyással kapcsolatos tapasztalatuk (szokásaik, veszteségeik köre, vagy történelmi tapasztalataik) nem részei a gyással kapcsolatos domináns narratíváknak.

A domináns narratívák kimondott és érzékeltetett módon a gyással kapcsolatos normák helyét határozzák meg a társadalmi normák viszonylatában. Ide tartozik annak meghatározása, hogy az egyes normák milyen esetben érvényesülhetnek egymás

¹ A csend sokféle formája lehet támogató, de ebben az esetben a téradás és a figyelem biztosításának elmulasztását jelenti (Singer, 2000).

² A jogfosztott gyász elméletét a kutatók továbbfejlesztették és jelentősen kiegészítették. Megállapították, hogy az elvitatás egy dinamikus folyamat, amelynek árnyalását is szükségesnek tartják. Kifejtették, hogy nem minden esetben tehetetlenek és csöndesek a jogfosztott gyászban érintettek, és ellenkezőleg, attól, hogy egy veszteséget nem tartanak számon egy társadalomban, még nem feltétlenül jogfosztott (Corr, 2002).

viszonylatában. A gyászolás és a gyászolás támogatásának engedélye addig tart, amíg nem kerül konfliktusba más, a társadalmi értékrend szempontjából hangsúlyosabb normával. Egyéni és közösségi szinten ez gyakran lojalitáskonfliktushoz vezet a gyászoló környezetében élők esetén, ha pl. egy büntetett előéletű, vagy bántalmazó személy halála kapcsán a támogatás normái és a deviancia elutasításának normái kerülnek konfliktusba.³

A veszteségek hierarchiája gyakran leképezi a társadalmi csoportok közötti egyenlőtlenségeket a társadalomban, ezáltal sztereotípiák, megkülönböztetések rendszere érvényesül a különböző társadalmi csoportok veszteségeinek megítélése, társadalmi nyilvánosságban való megjelenítése során. A veszteségek, vagy azok bizonyos elemeinek tabuként kezeléséhez hozzájárul a szakmacsoportok fragmentált és specializálódott jellege, a társadalmi nyilvánosságban az egyes társadalmi csoportok reprezentációs ereje, valamint az egyes csoportok különböző hatalmi dimenziókban elfoglalt pozíciója. Példaként említhető a patriarchális társadalmi berendezkedésben a nőket érintő veszteségek közül a pre- és perinatális gyász alulreprezentáltsága és alultámogatottsága, amely az érintett csoport érdekérvényesítő tevékenysége eredményeként került be a nyilvánosságba (Walter, 1991). A domináns narratíva keretében elvárt, hogy a hatalmi értékrendet és erőviszonyokat ne kérdőjelezze meg a veszteség és a gyász, ez erőteljesen érvényesül az emlékezetpolitikai törekvések során. A társadalmi mértékű veszteségek utáni gyász el nem ismerése (pl. koronavírusban elhunyt hozzátartozók iránt kifejezett hivatalos részvétnyilvánítás elmaradása vagy részlegessége) esetén a gyász privát szférába utalásával az egyénekre tevődik a feldolgozás terhe és felelőssége (Kánya, 2022). Ezeken a mechanizmusokon keresztül a gyász és a veszteségek marginalizálása az elnyomás egyik megnyilvánulási formájává válik (Hyatt-Sawyer, 2024). Az egyes társadalmi csoportok veszteségeinek és gyászának engedélyezése vagy letiltása közvetetten leképezi a társadalmi hierarchiát azáltal, hogy egyes gyászolók helyzete elfogadottabb, vagy társadalmilag támogatottabb, mint másoké (Harris, 2009). A gyász tehát társadalomba ágyazott, ezért elengedhetetlen vizsgálni a társadalmi egyenlőtlenségek és a kisebbségi státuszokhoz kapcsolódó marginalizálódás hatását a gyászra (Thacker és Duran, 2020).

Mivel a veszteség a világ értelmezési kereteit, eligazodási pontjait kérdőjelezi meg, ezért a gyászfolyamat egy olyan jelentéskonstruálási folyamatként is értelmezhető, amelynek során a veszteséget megélő személy újraalkotja a veszteség utáni valósághoz való viszonyát egy narratíva alkotási folyamatban. A veszteség utáni valóság eligazodási pontjait az egyének a társadalmi, történelmi és kulturális hatások függvényében konstruálják. A gyász során megvalósuló narratív jelentéskonstruáló folyamat tehát egy aktív kommunikatív tevékenység, amelynek értelmezési kerete a társadalomban domináns narratívája által közvetített normarendszer, ami meghatározza a gyászoló ember identitását, szabályozza a gyászoló szerepét, irányítja az érzéseket, gondolatokat és viselkedést (Neimeyer, 2014).

³ A rettegéskezelés elmélete (Terror Management Theory) kimutatta, hogy a halandósággal kapcsolatos szorongás (amely sok esetben tudattalanul, áttételesen jelenik meg, akár egy gyászolóval, vagy mások veszteségeivel való kapcsolatba kerülés is kiválthatja) csökkentése érdekében az egyének reakciója kettős: felerősödik a hitük a saját kulturális világnézetük érvényességében, és úgy erősítik meg biztonságérzetüket, hogy felerősödik a világnézetüknek megfelelő értékeknek és normáknak való megfelelés mértéke, tehát felerősödik a konformitásuk (Pyszczynski, Solomon és Greenberg, 1986, 2015).

A veszteségfeldolgozás valójában a veszteséget követő realitással összeegyeztetett valóságkonstrukció kialakításának kognitív és érzelmi folyamata. Abban az esetben, ha ez megvalósul, az egyén cselekvőképessége aktiválódik, képessé válik bejárni azt a mozgásteret, amelyben lehetőségeit és céljait újraalakíthatja. A veszteségfeldolgozás, azaz a veszteség előtti és utáni valóság összehangolása során 1) tudatosítja veszteségeit, 2) reflektáltan megéli a veszteségeivel kapcsolatos reakcióit (érzéseit, gondolatait, testi érzeteit) és 3) interakcióin keresztül megerősíti, validálja megéléseit, ezáltal az életére vonatkozó narratívájának koherens részévé alakítja. A külvilág visszajelzései és a gyászolás feltételei ebben a folyamatban meghatározóak, mert az egyén a társadalmi és kulturális környezetével koherens viszonyra törekszik a veszteségfeldolgozás folyamán. A támogatás és validálás segítheti, az elvitatás közvetlen vagy áttételes (strukturális) formái akadályozhatják, lassíthatják a folyamatot. Egyes társadalmi csoportok gyásznak elvitatása ezért a cselekvőképességüket és a társadalmi aktivitásukat befolyásolja, az elvitatás hatására megélt szűgyen, elbizonytalanodás a gyászfeldolgozás folyamatát is nehezíti, valamint akadályozza cselekvőképességük visszaszerzését.

Sérült gyereket nevelő szülők társadalmi helyzete és veszteségei

A sérült gyereket nevelő szülők teljes valósága átalakul a gyerekük diagnózisát követően, ebben a folyamatban elengedhetetlen és szükségszerű a valósághoz való viszonyuk újraalkotása, hiszen az élet minden területére kihat a változás. A várt egészséges gyermekkel való kapcsolatuktól, elképzeléseiktől való elbúcsúzás veszteségén kívül az életük minden területén megélt, a gyerek aktuális állapotától független veszteségek is nagyon összetettek. Ezekhez egyszerre nem lehet hozzáférni, mert fokozatosan tudatosulnak. A diagnózist követő folyamatok azonban nem teszik lehetővé a veszteségek feldolgozását, mert ebben az időszakban a gyerekek állapotának fejlesztése és a megváltozott élethelyzethez való alkalmazkodás az elsődleges – és tőlük elvárt. Eközben fokozatosan maguk mögött maradnak és érintetlenné válnak veszteségeik.

A sérült gyereket nevelő szülők élethelyzetének feltárása során a gyász és veszteség fókuszú megközelítések egyre szélesebb körben válnak ismertté (Kálmán, 1994; Radványi, 2013; Kis, 2016), mégis még mindig nagyon nehéz a szülők számára a gyerekük kapcsán gyásról beszélni. Különösen azért, *mert a gyermek él*, a gyászhoz pedig elsősorban a halálesetekkel összefüggő események kapcsolódnak a közgondolkodásban, ami további ellenállást alakít ki az érintettekben és a környezetükben. A „gyász” kifejezés használata az egészséges gyermek elvesztésének, szimbolikus halálának leírására egyre elterjedtebb és elfogadottabb. *A szülők számára azok a veszteségek fokozatosan engedélyezettekké váltak, amelyek a gyerek állapotával kapcsolatosak.* Ezeket két elméleti megközelítésben tárgyalják a kutatók.

Gyászelméletek adaptálása

Gyakori a gyász egyéb formáira kidolgozott gyászelméletek átültetése a fogyatékossgal élő szülők élethelyzetére. A társadalmi közgondolkodásban legismertebb gyász-elmélet Kübler-Ross szakaszoló megközelítése (Kübler-Ross, 1970)⁴, amely a magyar szakirodalomban is visszatérően alkalmazott rendszerezési elv. A szakaszoló elmélet, annak ellenére, hogy a köztudatban még mindig az egyik legnépszerűbb elmélet, a halállal kapcsolatos gyászfeldolgozásra vonatkozóan is meghaladottnak számít. A linearitással figyelmen kívül hagyja a gyász oszcilláló⁵ jellegét (Stroebe és Schut, 2010), a szakaszokkal leszűkíti a gyászban megélt érzelmek körét kiemelve a harag és düh érzéseit, valamint a veszteség elfogadását jelöli ki a gyászfeldolgozás céljaként. Az elfogadáshoz vezető lépések nem írják le a szülők gyászának sajátosságait, és még ha az elfogadás meg is történik, a szakaszok nagyon nem fejezik ki az élethelyzet komplexitását. A sérült gyereket nevelő családok helyzetével foglalkozó szakemberek azt is kiemelték, hogy a szakaszoló modell szerinti gyászértelmezés a szülő – szakember közötti kommunikációt is sok esetben tévútra vezeti. Egy interakció során a szülők ellenállása, egyet nem értése az adott helyzetben kialakult szituatív konfliktusból is következhet, ugyanakkor sok esetben a szakemberek könnyen minősítik a szülőt a tagadás fázisában lévő gyászolónak, ahelyett, hogy az adott helyzetet kezelnék. Ezáltal a vélt gyással kapcsolatos reakció „felismerése” kontraproduktívvá és indirekt módon minősítővé válik (Allred, 2015; Blaska, 1998; Erickson, 2013).

A veszteség egyes sajátosságait hangsúlyozó megközelítések

Felismerve a szülők gyerekek állapotával kapcsolatos veszteségeinek sajátos dinamikáját több olyan elmélet született, amelyek a sérült gyereket nevelő szülők veszteségeinek sajátosságait emelték ki, de még mindig a gyerekek állapotára vonatkozó veszteségekre koncentrálnak. A *gyász ciklikus elmélete* a gyerekek nagyobb életciklusait (a diagnózisközlés, a kamaszkor, a fiatal felnőttkor és az időskor) hozza összefüggésbe a szülők életében a gyással kapcsolatos szomorú érzések és az élethez való pozitív viszonyulás váltakozásával. A ciklikus jelleg utal arra, hogy a veszteségekkel kapcsolatos megélések ismétlődnek a nagyobb életciklusok szakaszaiban, amikor újabb kihívások elé kerülnek a szülők (Blaska, 1998). Az *ambivalens veszteség fogalma* elsősorban az autizmussal élő gyerekek szüleinek tapasztalatait írta le azzal kapcsolatban, hogy a veszteséggel kapcsolatos helyzetek rendszerint nem egyértelműek, ezért ambivalens megélésekhez vezetnek: a

⁴ Az elméletet haldokló daganatos betegeknél megfigyelhető stádiumokra dolgozta ki eredetileg Kübler-Ross, és fokozatosan terjedt el a gyász folyamatára vonatkozóan is. S bár a szerző megemlíti, hogy nincsenek szigorú határvonalak a szakaszok között, és ezek akár fel is cserélődhetnek, az elmélet lényege, hogy a gyász öt fázisa azonosítható be: tagadás, düh, alkudozás, depresszió és elfogadás.

⁵ Stroebe és Schut (2010) megközelítése a veszteségorientációs és a helyreállító folyamatok közötti oszcillációra helyezi a hangsúlyt. A kettős modell lényege, hogy eközött a két nagy folyamat között oszcillál a gyászoló megélése, ezáltal a gyászukban párhuzamosan zajlik az életük újrendezése, és gyászuk érzelmi feldolgozása.

diagnózissal kapcsolatos bizonytalanság, a fogyatékosagra utaló részleges tünetek, az érzelmek kifejezésének és a kapcsolódásnak a nehézsége miatt. *Nem-befejezett gyász* fogalma arra utal, hogy a szülők nem egyszeri módon haladnak végig a gyászfolyamaton, hanem ismétlődően visszatérnek a gyászuk korábbi állapotaihoz, amikor a gyermekük fejlődésében az egészséges gyermekekre jellemző fejlődési mérföldkövek elmaradnak (Bravo-Benítez et al., 2019).

Érintetlen veszteségek – rendszerezés és dinamikus modell

Előzmények és módszertani háttér

A kutatásom előzménye, és egyben kiinduló pontja is a sérült gyereket nevelő nők munkavállalását meghatározó tényezők országos, nem-reprezentatív felmérése volt (JÓL-LÉT Alapítvány és Motiváció Alapítvány, 2015). A kutatást a sérült gyermeket nevelő nők körében végeztük, mert a nőket és a fogyatékoságot érintő szakpolitikák keresztszertében helyezkednek el a munkavállalás szempontjából. A sérült gyermeket nevelő szülők közül a gondoskodási feladatok jelentős része a nőkre hárul. Ez a magyar társadalom nemek közötti munkamegosztásra vonatkozó tradicionális szemléletére és gyakorlatára vezethető vissza: a társadalmi elvárások a sztereotípiákon, a munkamegosztásra vonatkozó szocializációs folyamatokon keresztül is ezt közvetítik. A normák internalizálásával a nők maguk sem kérdőjelezzik meg sokszor ezt az elvárást, így a sérült gyereket nevelő szülők munkamegosztása is ezt igazolja vissza. Szélesebb társadalmi normarendszerekbe ágyazva a kapitalista társadalom alapműködését biztosító láthatatlan és fizetetlen munkaként a gondoskodás és az ennek részeként elvégzett gyerekek gondozása, a házimunkával kapcsolatos teendők ellátása és a családi és kapcsolati rendszerben megvalósuló érzelmi házimunka összetett rendszere szintén a nőkre hárul (Fraser, 2018). A kutatásunk kimutatta, hogy a fogyatékosággal élő gyermeket nevelő nők a gyermekük fogyatékosági típusától függetlenül hasonló kihívásokat élnek át, munkaerőpiaci helyzetüket komplexen határozza meg a családi állapotuk és a családon belüli dinamikák, a társasági és közösségi kapcsolataik minősége és változása, az ellátórendszerben szerzett tapasztalataik, a juttatások köre és anyagi helyzetük, a szolgáltatásokhoz való hozzáférésük, valamint az önképük és önbecsülésük változása. A kutatási interjúk és fókuszcsoporthoz kapcsán olyan visszatérő narratívák és tapasztalatok jelentek meg, amelyek leginkább a veszteségekre utalnak:

- Bizonyos történetek (diagnózisközlés, orvosokkal kapcsolatos egyeztetések, családi helyzetek) elmesélése ugyanolyan zaklatottságot és intenzív érzelmi reakciókat váltottak ki belőlük, mint akkor, amikor ezek a helyzetek megtörténtek. Ott és akkor azonban nem tudták kifejezni ezeket az érzéseket, és nem képviselték szükségleteiket, ezért utólag szégyent és méltánytalanságot is megélnék. Ezek a történetek rendszerint újra és újra lejátszódnak bennük és elképzelik, hogy miket mondtak volna.

- Az interjúk során elsősorban T/1 személyben fogalmaznak, és a gyerekükkel közös megélések dominálnak. Amikor konkrétan a saját szempontjaikra kérdezzük rá, gyakran elbagatellizálják azokat, mert azt gondolják, hogy az „mindegy”.
- Nagyon mély indulatot, haragot éreznek, de nem engedik meg maguknak, hogy ezt az igazságtalanságért érzett haragot a gyerekük állapotával kapcsolják össze.
- A sajnálat és az empátia nehezen elkülöníthető számukra, erős bizalmatlanság jellemző a kapcsolataikban, ezért a támogatási szándék is nehezen beazonosítható számukra.
- Elbizonytalanodás jelenik meg a saját lelki és fizikai állapotukkal kapcsolatban, valamint túlzott aggodalom amiatt, hogy a gyermekükről való gondoskodással kapcsolatban kizárólag önmagukra számíthatnak, így nincs lehetőségük öngondoskodásra.

A gyász és veszteségfeldolgozás sajátosságainak felmérésére tehát további interjúkat készítettem (2016-2017 és 2024-2025 között összesen 30 interjút), a munkaköröm keretében a szülők számára veszteségfeldolgozó csoportokat vezettem (2016-tól folyamatosan, összesen 10 veszteségfeldolgozó csoportot sérült gyereket nevelő szülőknek), valamint a szülők veszteségeinek sajátosságairól szóló képzést dolgoztam ki fejlesztő, gyógypedagógus szakemberek és érintett szülők számára annak érdekében, hogy önszerző sorstársi veszteségfeldolgozó csoportokat hozzanak létre. A kutatásom több szakaszban valósult meg kvalitatív módszerrel, megalapozott elméleti megközelítéssel. Az interjúk kritikai diskurzuselemzését több szakaszban végeztem el. Az első szakaszban végzett interjúk anyagát induktívan kódoltam a nagyobb veszteség kategóriák beazonosításához. A kutatás következő szakaszában beazonosítottam azokat a női szülői stratégiákat, amelyek a veszteségekre adott reakciókként értelmezhetők, valamint az intézményrendszerben érintett szereplőket (gyógypedagógusok és fejlesztő szakemberek, pályamódosító – leginkább fejlesztő szakmát választó – érintett szülők, érdekérvényesítésben részt vevő érintett szülők), akikkel további interjúkat készítettem. Az interjúkat deduktív kódolással a korábban kialakított veszteségekategóriák szerint elemeztem. Továbbá 10 fő esetében utánkövetés is megvalósult. A kutatás során a veszteségekkel kapcsolatban olyan sajátosságokat azonosítottam be, amelyekre nem adaptálhatók a halál- és más veszteségekre kidolgozott gyászelméletek. Sőt, ezek az adaptációs kísérletek inkább hozzájárulnak a veszteségek elvitatásához. Az is nyilvánvalóvá vált, hogy az elvitatott veszteségeknek köre összefüggésben van a szülők társadalmi helyzetének megváltozásával és a marginalizálódásukkal.

A kutatás előzetes eredményei: a sérült gyermeket nevelő szülők veszteségeinek típusai

A kutatásom előzetes eredményei alapján a sérült gyermeket nevelő szülők veszteségeinek egy jelentős része, bár a gyerekük állapota okán alakult ki, de független

a gyerekük állapotától (változásától, fejlődésétől, romlásától, életciklusától, intézményi helyzetétől). A **sérült gyerek állapotával kapcsolatos veszteségek** körébe tartozik a prognózisok, a diagnózis kapcsán megélt gyász az egészséges gyermek szimbolikus elvesztésével kapcsolatban, a fejlődéssel kapcsolatos várakozások elvesztése, a szülő-gyerek kapcsolatra vonatkozó veszteségek, a gyermek jövőjére és lehetőségeire vonatkozó veszteségek (tehetsége, életciklusai, kibontakozása), a családi jövőkép (saját nagyszülőség, unokák stb.), az életszakaszokban megélt mérföldkövek elmaradása. Ezek azok a veszteségek, amelyek a szülők és a környezetük számára is előtérben vannak. A veszteségek részleges legitimálása tehát megvalósul, ugyanakkor sok esetben ez az elvitatás egy módja is, mert kizárólagosan ezek a validált veszteségek.

A kutatás során éppen a szégyenérzettel kapcsolatos megélések világítottak rá a veszteségek kettős jellegére. A gyermek állapotával kapcsolatos szülői veszteségek elfogadása ellenére is nagyon erős szégyenérzettel társuló veszteségek tárultak fel. A kódolás során a szégyenérzet kategóriája sokféleképpen jelent meg: büntudat amiatt, ha nem a gyerek szükségletei az elsődlegesek; nehézség a saját szükségletek megfogalmazásában; megélt kényelmetlenség elbagatellizálása; meg nem érdemlés kifejezése; a saját élettel, jövőképpel kapcsolatos veszteségekre vonatkozó érzések háritása; önhibáztatás, alacsony önértékelés, sikertelenség megélése; elégtelenség és alkalmatlanság érzése.

A **szülők saját jogú veszteségei** olyan életterületekre terjednek ki, amelyek a saját életüket, lehetőségeiket, önmagukra vonatkozó választásaikat érintik (párkapcsolat, társal való együttműködés formái, intimitás, szakmai célok, munkavállalás, anyagi helyzet, önértékelés, társas kapcsolatok összetétele és minősége, szabadidő, önfejlesztés, önértékelés, stb.). Ezek összetettek és komplexek, hiszen a személyiségük nem szülői részének egészére vonatkoznak. És mivel ezek az életterületek a sérült gyereket nevelő szülők esetében jelentősen inaktívvá válnak, az ezekhez tartozó veszteségek is **érintetlenek**, és a szülők számára is hozzáférhetetlenek maradnak. A saját jogú veszteségek elvitatásának egyik formája, hogy ezeket a gyerek állapotával kapcsolatos veszteségek járulékos hatásaként, nehézségként, vagy megoldandó problémaként kezelik, ezáltal nem jön létre az a veszteségfeldolgozásból következő cselekvőképesség és mozgástér, amelyben a szülők az életterületeikre vonatkozó döntéseiket maguk alakíthatnák ki. Ha mindenki azt gondolja, hogy a szülő kizárólag az egészséges gyereket gyászolja ebben a helyzetben, vagy leszűkíti és visszavezeti a szülők reakcióit a gyerek állapotával kapcsolatos veszteségeik feldolgozatlanságára, akkor figyelmen kívül hagyja azt a rengeteg, kumulatív veszteséget, amit az életének teljes megváltozása okoz.

A kutatásban kirajzolódó rendszer: veszteségek dinamikus modellje

A veszteségek intenzitásának és dinamikájának három formája különíthető el a sérült gyereket nevelő szülők esetében. A dinamika és az intenzitás formái összefüggésben vannak azzal, hogy a szülők milyen mértékig tudatosak a veszteségeikkel

kapcsolatban, mennyire rendezett bennük a veszteségeik összetettsége, és mennyire legitim számukra a saját jogú veszteségek köre. A veszteségek dinamikájának különböző formái együttesen vannak jelen, arányukat és intenzitásukat a veszteségek feldolgozásával kapcsolatos valóságkonstrukciós folyamat aktuális állapota határozza meg.

A veszteségek érzelmi újraélése minden olyan helyzetben megtörténik, amikor a veszteséghez nem reflektált módon kapcsolódnak az érintettek. Ebben az esetben egy szituáció, élethelyzet, vagy emlék ugyanolyan érzelmi intenzitással érinti meg a szülőket, mint a veszteség megélésének első alkalmával. Az érintetlen veszteségekkel kapcsolatban sokszor ez az újraélés kontrollálhatatlan és kiszámíthatatlan érzelmi reakciókkal jár, mert ezek a veszteségek még nem kerültek be a valóságot újrendszerező narratív folyamatba.

Mivel a veszteségeket generáló élethelyzetek ismétlődnek, sok esetben a normatív krízisek is sokkal nehezebbek és komplikáltabbak, és gyakoribbak is (pl. intézményváltás) a sérült gyereket nevelő családokban, ezért a veszteségek újratermelődnek. A korábban már megélt, veszteségeket generáló élethelyzetek gyakrabban és sokkal megterhelőbb formában ismétlődnek meg, mint az egészséges gyermeket nevelő családokban. A gyerekek állapotával kapcsolatos veszteségek esetén az életciklusváltásoknál újra szembesülnek a szülők a gyermek fejlődésével kapcsolatos kihívásokkal (pl. a gyerekük soha nem lesz önálló, vagy nem lesz unokájuk). A saját jogú veszteségek esetén a párkapcsolati, közösségi, munkaerőpiaci, egyéni fejlődés vagy anyagi téren megélt ismétlődő kudarcokkal kapcsolatos kiszolgáltatottság, tehetetlenség és méltánytalanság megélése, és az önértékelés csökkenése is újratermelődik minden egyes változtatási kísérletnél.

Ebben az élethelyzetben nem lehet azt mondani, hogy a veszteségek lezárulnak. A veszteségek egy része az újratermelődés miatt már ismerőssé válik a szülők számára, de folyamatosan új kihívásokkal és élethelyzetekkel szembesülnek, ezáltal a veszteségeik kiegészülnek újabb veszteségekkel. Elképzelhető, hogy egy családban az anya meg tudja oldani a munkavállalást a sérült gyerek születése után, a felnőtt gyerekének elhelyezése azonban nem megoldható, ezért ki kell lépnie a munkaerőpiacról (lásd 1. táblázat).

1. táblázat: A veszteségek típusainak és dinamikus formáinak rendszerezése. IN: interjúidézet, IF: fókuszcsoporthoz elhangzott idézet

Veszteség elemei	dinamikus	Gyerek állapotával kapcsolatos veszteségek	Saját jogú szülői veszteségek
Újraélés			
Érzelmileg az első veszteséghez hasonló intenzitással tör elő az emlék, vagy az újabb hasonló helyzet.		„Nekünk 5 éve egy fél éves gyerekünk van.” (IN1) „Soha nem tudtam a rokonaimmal együtt örülni az anyaságnak.” (IN6)	„Nem akarom, hogy sajnáljanak”. (IN2) „Már évek óta nem jönnek el a testvéremék, mert azt mondják, mennyire fáj nekik látni, ami velünk történt.” (IN3)

Újratermelődés <i>A normatív krízisek intenzívebbek, gyakrabban inszméltódó nehézségekkel találkoznak a szülők és ezekben a helyzetekben a támogatás megvonását is újra megélik.</i>	„Nekünk minden sokkal nehezebb, ami egy ép gyereket nevelő családban a folyamat része: pl. az iskolaváltás.” (IN3) „Olyan érzésem van, hogy a tempó sokkal gyorsabb, mint a mienk”. (IN2) „Az én gyerekem soha nem fogja azt mondani nekem, hogy Anya.” (IN7) „Az óvónő nem tudott egyetlen jó dolgot sem mondani a gyerekemről. Mindig csak azt, hogy ‘ez így nem fog menni’.” (IN9)	„Amikor lett egy részmunkaidős állásom, 16 év otthonlét után, végre tudtam venni egy tűzhelyet részletre.” (IN4) „Ha elmegyünk valahova, fél órát csak pakolunk. És amikor odaérünk, mindenki egymással foglalkozik, én meg maradok a gyerekekkel a sarokban.” (IF1) „A férjemmel telkesen eltűnt az intimitás a kapcsolatunkból, egy munkamegosztásban vagyunk, ami 0-24-ben folyamatosan zajlik.” (IN3)
Kiegészülés <i>A veszteségek nem zárulnak le, hanem újabakkal egészülnek ki, a kiszolgáltatottság és a tehetetlenség érzését hozva.</i>	„Néha azt gondolom, lehet, hogy az lenne a jobb, ha a gyerekünk halna meg előbb, mert nagyon aggaszt, ki fog róla gondoskodni a halálunk után.” (IN5)	„Nem fog senki sem randevúzni velem, ha a felnőtt fiamat kell pelenkáznom.” (IN6)

A veszteségek elvitatásának strukturális tényezői

Annak érdekében, hogy átlássuk, milyen tényezők határozzák meg a veszteségek beazonosítását, feldolgozását és kezelését a társadalmi normák szélesebb kontextusába kell helyezni a veszteséggel kapcsolatos tényezőket. Ezek a strukturális szinten érvényesülő normák és mechanizmusok bár úgy tűnik, hogy közvetlenül nem kapcsolódnak a veszteségekhez, mégis áttételesen újratermelik a szülők veszteségeit és azok figyelmen kívül hagyását is, a társadalmi marginalizálódás folyamatát, és áttételesen a gyász legitimálását és elvitatását is meghatározzák. A strukturális tényezők interjúk elemzése során a narratívákban leginkább az ellentmondásos üzeneteken keresztül ragadhatók meg. A veszteségek és a gyász elvitatása az ellentmondásosságon és az ambivalencián keresztül érvényesül.

Szülői identitás skatulyája – „A család érték, de a gondozás nem munka.”

A társadalom normáinak nehéz megfelelni, mert ellentmondó, ezáltal elbizonytalanító üzeneteket közvetít a szülők felé: a család társadalmilag értéknek számít, de a

gondozási tevékenységért, amit – magasabb arányban a nők látnak el – szinte semmilyen elismerést nem kapnak. A szülői identitásuk fokozatosan kizárólagossá válik, majd egyre szorítóbbá. A belső önképük, amely szerint a teljes személyiségük és identitásrepertoárjuk szerint tekintenek magukra ismétlődően konfliktusba kerül a külvilág felől érkező, a társadalom által alulértékelt szülőségre redukált képpel. A szülők gyakori megélése, hogy azokon a területeken is fogyatékossgal élő gyereket nevelő szülőként kezelik őket, ahol egyébként nem ebben az identitásukban szeretnének jelen lenni. Az érintett szülőknek alig van lehetőségük nem sérült gyereket nevelő szülőként munkát vállalni, szakmai életüket megélni, képzéseken részt venni, a párkapcsolatukban feltöltődni, a társasági életüket és családi kapcsolataikat szinten tartani, az idejüket tervezni, vagy büntudat nélkül magukra is időt szánni.

Szülőként nyújtott teljesítményük is rendszeresen megkérdőjeleződik, ha nem fejlődik elég gyorsan a gyermekük, ha nem tudják az intézményi elvárásokat teljesíteni. De már azáltal is, hogy gyermekük fogyatékossgal élő, rendszeresen találkoznak számukra igazságtalannak tartott reakciókkal (az emberek elfordulnak, zavarban vannak, barátaik elmaradnak, a családi eseményekre már nem hívják őket), ez pedig folyamatosan ismétlődő szégyenérzettel jár. A szégyen olyan érzelem, ami nem csak másoktól, hanem önmagunktól is eltávolít. Sokan ezért visszahúzódnak, ha tehetik kerülnek az interakciókat, hosszútávon pedig igyekeznek csökkenteni a különbséget az önképük és a külvilág felől róluk közvetített kép között azáltal, hogy fokozatosan hozzáigazítják identitásukat és kizárólag szülői minőségükben jelennek meg. Biztonságosabbá válik a szülői szerepben megjelenni, mint az identitásuk elvesztésével újra és újra szembesülni. A sorozatos szégyen elkerülése érdekében a szülőségtől eltérő identitások kikerülnek, inaktívvá válnak, a hozzájuk kapcsolódó veszteségek pedig érintetlenek maradnak.

Az ellátórendszer működése – „Ha a szülő jól van, a gyerek is jól van.”

Az ellátórendszerben betöltött alá-fölé rendeltségi viszony a szülők önértékelését csökkenti és kiszolgáltatottságát fokozza. A tapasztalatok között az egyik leggyakoribb megélés, hogy a szülők az ellátórendszerre jellemző diszfunkciókat a saját energiájuk, kapacitásuk terhére pótolják ki (utazás akár másik városba a fejlesztésre, otthoni feladatok elvégzése, a betegút hiányából eredő információszerzés többletfeladatai, a fogyatékossgal élő gyerek állapotának rendszeres újraigazolásával járó ügyintézés, vagy akár intézménykeresés, intézményváltás megszervezése stb.). A rájuk háruló feladatok többlet terhei mellett a szakemberek részéről a partnerségi szemlélet hiányát, a tudásuk és tapasztalataik figyelmen kívül hagyását élik meg.

A diagnózis közlése minden szülői történet kiindulópontja, amikor a korábbi valóság teljes elvesztésének súlyával szembesülnek. Az ellátórendszerben dolgozók gyakran nincsenek tudatában annak, mekkora meghasonlást és szégyenérzést jelent a szülők számára az a tapasztalat, hogy a gyereküket szeretik, de az állapotát (sok esetben első reakció a diagnózis megismerése után) még nem tudják elfogadni. Annak szégyene, hogy a szülő a gyereket nem tudja feltétel nélkül elfogadni az állapota miatt

(a szülői feltétel nélküli szeretet mítoszának irreális elvárásából vagy a saját magáról kialakított ideális szülőképből eredjen is ez) felvállalhatatlannak tűnik, mert olyan képet alakítana ki a szülőről, amely nem összeegyeztethető ezekkel a számára kívánatos szülőképekkel. A diagnózisközlés után közvetlenül ez nem is elvárható, hiszen ennek az újraintergálásához időre van szükség, amit a szakemberek ennek ismeretében empátiával tudnak támogatni, ennek megvonása az elvitatás egyik formája.

A gyászfeldolgozás során nagyon sokszor a hátráltató és elvitató hatással járó cselekvések, a nem segítő mondatok, reakciók öntudatlanul, sőt segítő szándékkal valósulnak meg. A szakemberek, akik a szülő ellenállását, vagy nehezen kezelhető reakcióját a gyászuk egyik fázisának értelmezik, sokszor nincsenek tudatában annak, hogy a segítő szándékuk ellenére éppen a gyászelmélet alkalmazásával vonják el annak lehetőségét, hogy a valódi veszteségekről legyen szó. Ezek a segítőnek szánt nem segítő gyakorlatok gyakran öntudatlanul is akadályozzák a veszteségek feldolgozását.

Hasonlóképpen kontraproduktívak a szülők állapotával és a veszteségfeldolgozás céljával kapcsolatos téves elképzelések és sztereotípiák, amelyek indirekt módon is irreális elvárásokat támasztanak a szülőkkel szemben. „Ha az anya jól van, a gyerek is jól van.” és ehhez hasonló sokszor automatikusan elhangzó és elfogadott közgondolkodásban is népszerű gondolatok sok esetben felszabadító szándékkal hangzanak el, gyakran azonban nyomasztó terhet tesznek a szülőkre, amelyet az ellátórendszerben dolgozó szakmailag referenciaszemélynek számító szakemberek indirekt módon is megerősítenek. Fontos tehát annak tudatosítása, hogy a szakemberek mondatai segítő szándékuk ellenére is lehetnek minősítők, okozhatnak bizonytalanságot és zavart a szülőkben.

Juttatások rendszere – „Az egyik kezével ad, a másikkal elvesz.”

A társadalmi termelékenység és hasznosság mértékét és elismerését az anyagi juttatások és az erőforrásokhoz való hozzáférés lehetőségei mutatják meg. A sérült gyerekek szülei esetében a munkavégzés lehetőségeinek csökkenése vagy teljes átalakulása (nők esetében a munkaerőpiacról való részleges vagy teljes kiesés, a férfiak esetében az előmeneteli lehetőségek hiánya, vagy kiegészítő munkavállalás) szinte mindig megtörténik. A jövedelempótló támogatások közül a GYOD-ra⁶ jogosultak esetében a korábbi ápolási díj összegéhez képest a juttatás összege ugyan jelentősen nőtt, ugyanakkor a munkavállalást korlátozó tényezők és az állami támogatásból eredő kizáró sajátosságok változatlanul megmaradtak. A GYOD jövedelempótló támogatásként a juttatásban részesülők számára nem teszi lehetővé, hogy hitelt vegyenek fel, korlátozza a munkavégzés típusait és a munkaidő hosszát, maximálja a gyermek intézményben tölthető idejét. Így fokozza a másokra utaltságot, mert a támogatásokra jogosultak a jogosultságuk ellenére is csak egyféle juttatásban részesülhetnek. A GYOD és a gyerek tízéves koráig járó GYES esetén a szülő jogosult

⁶ <https://tasz.hu/tudastar/kinek-jar-es-hogyan-igenyelhető-a-gyermekek-otthongondozási-díja-gyod/>

mindkét támogatásra, de ha egyszemélyben igényli, akkor összecsúszva a GYOD-nak a GYES összegével csökkentett összegét kapja meg. Ezért a családtagok (házastárs, nagyszülők) bevonása szükséges, hogy külön-külön megigényelve a juttatásokat hozzájussanak a gyerek révén jogosult támogatásokhoz. Azoknak a nőknek az esetében, akik anyaként a GYOD igénylésével látják el a gondozási feladatokat, ez további kiszolgáltatottságot jelent.

A juttatások rendszere és a jogosultságoknak való megfelelés az egész családi munkamegosztás átalakítását igényli, ugyanakkor az ellátások és juttatások folyamatosan újratermelik a kiszolgáltatottságot és függésben tartják az érintetteket, leszűkítve az életüket a szülői feladatokra. A veszteségek kiegészülnek az önállóság és anyagi függetlenség elvesztésével és hosszútávon pedig az időskori szegénység kockázatával. Továbbá a jogosultságok igényléséhez szükség van a család privát szférájának átlagosnál nagyobb szintű feladására, hiszen az életük és szokásaik láthatókká válnak a fejlesztő szakemberek, a jogosultságot elbíráló hivatalok és ügyintézők számára. Ezáltal sokkal kevesebb a lehetőségük annak kontrollálására is, hogy mit tartanak meg a privát szférájukban a gyerekük állapotával és ellátásával kapcsolatban. A juttatásokon keresztül a rendszer újabb veszteségeket termel ki, amely a rendszerszintű jelleg miatt nem számonkérhető.

Közösségi kapcsolatok – „Nem bírják nézni, hogy nekünk milyen rossz.”

A veszteségek feldolgozásában, a valóság újrendszerezésében kulcsszerepük van azoknak a személyeknek, akiknek még van kapcsolatuk a szülők veszteség előtti életével, őket még teljes személyiségükkel ismerték. Ők tudnák támogatni leginkább a narratív folyamatokon és párbeszéden keresztül a valóságértelmezést úgy, hogy a szülők a szülőségükön kívüli identitásaik mentén megélt veszteségeiket is fel tudják dolgozni az interakciókon keresztül. Sokan közülük azonban eltávolodnak, fokozatosan elmaradoznak, leginkább azért, mert szembesíti őket a sérült gyerek születése a sérülékenységgel és védtelenséggel – ami a közhiedelem szerint csak másokkal történhet meg, most hozzájuk is nagyon közel került. Szégyellik, hogy nem tudják biztosítani a szülők által igényelt támogatást, mert szembesítik őket az élet törékenységevel és sérülékenységevel. Szégyellik gyengeségüket, kiszolgáltatottságukat, azt, hogy félelmük felülkerekedett a barátságon, szeretetteli kapcsolaton. A szégyent sok esetben nem érzik felvállalhatónak, ezért zavarodottságukban tehetatlenné és passzívvá válnak, és még ha nem is lépnek ki teljesen a szülők életéből, helyzetükre nem reflektálnak, kerülnek a gyerekkel kapcsolatos témákat, vagy egyszerűen csak csendben vannak a jelenlétükben. Szégyenükben a szülők gyászát és veszteségeit vitatják el.

A veszteség előtti és utáni realitás összehangolására, az élettörténet folytonossá tételének támogatására nem hívhatók be azok az emberek, akik a szülők teljes korábbi életét, személyiségét ismerik. A kapcsolat megszakadása a korábban közeli emberekkel fájdalmas és nehezen érthető tapasztalat, elbizonytalanító és radikálisan eltérő a kapcsolatban tapasztalt korábbi biztonságtól és kiszámíthatóságtól. Egy olyan

csalódás, ami az önképet és önbecsülést is megrengeti, a korábbi realitást – a kapcsolat minőségéről és önmagukról – is megkérdőjelezi.

A közösségi kapcsolatok alakulása a társadalmi izolációt erősíti azáltal, hogy a társadalom egészséges gyereket nevelő részéhez kötődő kapcsolatok ritkulnak, vagy megszűnnek, a sorstársakkal pedig új kapcsolatok alakulnak ki. A szülők a hasonló fogyatékkal élő gyerekek szüleivel találkoznak, a szülőklubok elsősorban a gyerekek állapotára, fejlesztésre vonatkozó témákkal foglalkoznak, a gyerek gondozását végző szülő az intézményi tartózkodás idejére (hétköznapi délelőttök) tud programokat szervezni. A közösséghez a tagok a szülői identitásukon keresztül kapcsolódnak. Ezáltal megvalósul a teljes izoláció. Ebben a folyamatban fokozatosan formálják a szülők az identitásukat a sérült gyereket nevelő szülők sorstársi közösségéhez igazodva, miközben nincsen lehetőségük arra, hogy a társas kapcsolataik elvesztését elgyászolják.

Internalizált folyamatok és az önértékelés csökkenése – „Nem érdemlem meg, hogy lazátsak, hiszen én nem is dolgozom.”

A sérült gyereket nevelő szülőség egy olyan identitás, amely az élethelyzetből adódó társadalmi normák által az intézményi, közösségi és interakciós folyamatokon keresztül a korlátozások és szabályozások közvetlen és áttételes folyamatán keresztül alakul ki, amelynek része a veszteségek meghatározásának, részleges engedélyezésének és elvitatásának rendszere is. Ebben a folyamatban a szülők szinte lépcsőről lépcsőre hasonló tapasztalatokat élnek meg (diagnózisközlés, információszerzés és az ellátórendszer megismerése, az élet minden területének átalakítása a fejlesztésekhez és a gyerek szükségleteihez igazodva, a juttatások és ellátások rendszeréhez igazoldó működés kialakítása), amelynek eredményeként önképük, a társadalmi helyzetük és a megítélésük is megváltozik, kialakul marginalizálódott társadalmi helyzetük. Ennek a folyamatnak egyik része a gyászuk elvitatásának áttételes (a társadalmi struktúrán keresztül intézményesített) és a közvetlen (a közösségeken és társas interakciókon keresztül érvényesülő) megvalósulása.

A folyamat végén megfelelnek a társadalom által elvárt szerepüknek, kizárólagossá válik a szülői jelenlétük, inaktíválják azokat az életterületeiket, amelyeken érintetlen veszteségeket éltek meg, ami megszünteti hozzáférésüket és a feldolgozás lehetőségét. Megszűnik a lehetsége a veszteség narratív újraértelmézésének. A sérült gyereket nevelő szülőkre vonatkozó társadalmi elvárások és normák internalizálódnak, az ezeknek való megfelelés részeként a szülők elnyomják a gyászukat, hogy megfeleljenek a rájuk vonatkozó, egyben őket marginalizáló társadalmi normáknak.

A szégyen dinamikája a veszteségek elvitatására adott reakciók során

A szégyen tehát a saját jogú veszteségek elvitatásának áttételes vagy közvetlen formáira adott reakció. Ezek az elvitató helyzetek folyamatosan szembesítik a szülőket azzal, hogy már nem azok, akiknek saját magukat látják, mert szégyent éreznek a gyermek állapota miatt; amikor megtapasztalják, hogy nem lehet senkivel együtt örülni amiatt, hogy alkalmatlannak érzik magukat az élet minden területén; az erőfeszítéseik ellenére érzett bizonytalanságuk és tanácstalanságuk miatt. A folyamatosan megélt szégyenérzeten keresztül a sérült gyermeket nevelő szülők társadalmi helyére vonatkozó normák és szabályok internalizálódnak a külső hatásra megélt szégyent okozó helyzetek elkerülése érdekében. Amennyiben a szégyen hosszú időn keresztül ismétlődik azáltal, hogy az egyének folyamatosan olyan képet kapnak magukról, ami eltér saját önképüktől, akkor ebbe az irányba változtatják identitásukat. A szégyen a társas kötelék megszakadásának (Scheff, 2000) érzelmi kísérője is. A gyászuk és veszteségeik jelentős részének elutasítása a fogyatékos gyermeket nevelő szülőkben ezt a társadalmi és közösségi köteléket sérti meg. A szégyen tehát a külső visszajelzések alapján fokozatosan internalizált érzelmek, amely az egész személyiséget megkérdőjelezi – ami a gyász és a veszteségek feldolgozásából eredő életrendszerezést és a felhatalmazás visszaszerzését akadályozza.

A veszteségek és a gyász tapasztalata egy olyan hatalmi térben valósul meg, amely különböző szinteken érvényesül. Strukturális szinten az intézményi kereteken és eljárásokon keresztül szabályozza a jogosultságokat és a feltételeket (GYOD, a gyermek révén járó juttatások igazolása), amely a fegyelmezés és az alá-fölé rendeltségi viszonyok mentén alakít ki szégyent, méltatlanságot és bizonytalanságot. A gyászolás interaktív és közösségi formái mellett sok esetben hangsúlyossá válnak a szülőséghez, apai és anyai szerepekhez kapcsolódó normák, amelyek morális szinten szabályozzák a szülők veszteségeinek és gyászának megfogalmazását, kimutatását a gyermek érdekében történő feldolgozás sürgetésén keresztül. Az érzelmi önkontroll, a problémamegoldó fókusz és a belső szégyen pedig a szülőket önmagukat is eltávolítja a saját megéléseiktől és a veszteségeik felismerésétől. A kutatás feltárta, hogy a fogyatékos gyermeket nevelő szülők gyásza társadalmi és politikai folyamat, nem pedig pusztán pszichológiai jelenség. A gyász a társadalmi hatalom egyik legfinomabb eszköze: az érzelmek szabályozásán, a támogatások feltételelességén és a szakmai diskurzusok autoritásán keresztül tartja fenn a normalitás rendjét.

Összegzés és továbblépési lehetőségek

A fogyatékos gyermeket nevelő szülők elbeszéléseiben a gyász nem halálesethez, hanem a hétköznapiság, átlagosság⁷ elvesztésének élményéhez kötődik. A kutatás

⁷ A veszteségfeldolgozó csoportban és az interjúalanyok által is egységesen megnevezett veszteség a hétköznapi élet és az átlagosság elvesztése, amelyből következik az a sokféle veszteség, amely az életükben megjelenik: spontaneitás, tervezhetőség, társasági, baráti és családi kapcsolatok ápolása, egyéni célok beillesztése, szakmai tevékenység szintentartása és előlépés ezen a területen, partnerség megélése az intézményekben.

interjúi azt mutatják, hogy a szülők saját jogú gyásza jogfosztott folyamat: nincs társadalmi nyelve, nincsenek legitim helyei, és intézményesen gyakran tagadják is. Ezért a sérült gyerekek szüleire vonatkozó társadalmi normák elfogadásával a szülők fokozatosan elfogadják a veszteségeik megnevezhetetlenségét, a veszteségeik egy körének figyelmen kívül hagyását és a külső visszajelzések alapján kezdik el ezeket értelmezni. Ez a feltétele annak, hogy az élethelyzetükre vonatkozó juttatásokat és ellátásokat igénybe vehessék. Ezek azonban indirekt és áttételes módon újratermelik a szülők marginalizált társadalmi helyzetét. A saját jogú veszteségeik feldolgozásáról sok esetben lemondanak, a gyermekük állapotának elfogadása válik a veszteségeik kapcsán a reális céllá. Mindez jelentős belső feszültséggel jár. A kutatás előzetes eredményei alapján léteznek beazonosítható szülői stratégiák a feszültség oldására.

- Saját helyzetre vonatkozó ön-narratívák igazítása, amelyek a belső monológot és a külvilág felé közvetített önképet igazítják egymáshoz. Az ilyen narratívákban gyakran jelenik meg a „szerencsés vagyok” fordulat, amely segít a szülőségtől eltérő identitások részleges megélését a szülői szerepelvárások prioritásához igazítani.
- Szülői szerep kiteljesítése: a szülők valóban alárendelnek mindent a gyermekük támogatásának és gondozásának a gyerek állapotával kapcsolatos tudás felhalmozásával és alkalmazásával, ezáltal minden készségüket a gyermekük állapotának javítása, szinten tartása érdekében alkalmazzák.
- Az élethelyzetből adódó pályamódosítás: annak a feszültségét, hogy a szakmai terveik feladására kényszerülnek, a gyerek állapotával kapcsolatos szakterület elsajátítása és szakemberré válás irányában oldják fel. Fejlesztőkké, gyógypedagógusokká képzik magukat, ezen a területen helyezkednek el, ezáltal a gyermekük fejlesztését is szakemberként tudják végezni.
- Aktivizmus és érdekérvényesítési tevékenység kialakítása, amelynek célja lehet az ellátórendszer diszfunkcióinak feltárása és javítása, illetve olyan ellen-narratívák kialakítása, amelyek a domináns normarendszerrel szemben a szülők élethelyzetének reflektálását és kollektív javítását tűzik ki célul bevonva az ellátórendszerben dolgozó szakembereket is.

Mindegyik stratégia arra irányul, hogy a szülők valamennyire visszaszerezzék a kontrollt és az ágenciát az életük interpretálása, alakítása felett. A sérült gyereket nevelő szülők esetében nem egy marginalizált társadalmi csoport gyászának elvitatása valósul meg, hanem a gyászuk elvitatásának áttételes (strukturális) és közvetlen formái a marginalizálódási folyamat részeként fokozatosan vezetnek a társadalmi helyzetük átalakulásához. Mindez azt mutatja meg, hogy bármilyen társadalmi háttérrel érkeznek a szülők ebbe az élethelyzetbe, a veszteségeikhez való társadalmi viszonyulás leképezi azt a leértékelési folyamatot, amelyen keresztül a marginalizált helyzetük kialakul.

Ebben a folyamatban jelentős szerepet játszik a veszteségeik részleges legitimálása, amely a szülői identitásukat megerősíti, az őket megtartó és személyiségüket egységben tartó, a szülőségen kívüli életterületeikhez tartozó identitásaikat a saját jogú veszteségeik elvitatásán keresztül inaktíválja. A gyászolóként sztereotipikus és nem segítő gyászelméletekkel szembesítve folyamatosan kudarcot élnek meg. A büntudatukat fokozza az ellátórendszertől érkező

sürgetés, amely szerint, ha nem haladnak a gyászfeldolgozással elég gyorsan, az a gyermekük fejlesztésére negatívan hat. A támogató empátia és a gyászolás, valamint az életterületek aktivizálása helyett az elvárt társadalmi szerephez alkalmazkodnak, hogy csökkentsék az ismétlődő kudarcból és meg nem felelésből eredő szégyent. A gyászhoz való jog elvesztésével („*right to grieve*” Attig, 2004) fokozatosan a szülői identitáson kívüli életterületeken való érdekérvényesítő képesség is elveszik. Ahogy a veszteségek elvitatása a marginalizációhoz járul hozzá, a veszteségekhez való hozzáférés támogatása az ágencia visszaszerzését segíti. Ezért elengedhetetlen, hogy a szülők ebben kapjanak segítséget a veszteségeik sajátosságaiban tájékozott szakemberek közreműködésével.

Felhasznált irodalom

- Allred, K. (2015). Engaging Parents of Students with Disabilities: Moving Beyond the Grief Model. *Improving Schools*, 18(1): 46-55.
- Attig, T. (2004). Disenfranchised Grief Revisited: Discounting Hope and Love. *Omega*, 49(3): 197-215.
- Blaska, J.K. (1998). Cyclical Grieving: Reoccurring Emotions Experienced by Parents Who Have Children with Disabilities U.S. Department of Education <https://eric.ed.gov/?id=ED419349>
- Békés V. A. (2004). A félelem megszelídítése – A rettegéskezelés elmélete. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 8(1-2): 1-12.
- Bravo-Benítez, J. – Pérez-Marfil, M.N. – Román-Alegre, B. – Cruz-Quintana, F. (2019). Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23): 2-28.
- Corr, C. (2002). Rethinking the Concept of Disenfranchised Grief, In: Doka, K. (ed.), *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges and Strategies for Practice* (39-60). Champaign IL: Research Press.
- Doka, K. (ed.) (2002). *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges and Strategies for Practice*. Champaign IL: Research Press.
- Erickson, A. (2013). *Grief and the Still-Living: Creating space to mourn the "loss" of those affected by life-altering injuries, debilitating illness, or disability*. https://www.academia.edu/9861965/Grief_and_the_Still_Living
- Fraser, N. (2018). A tőke és a gondoskodás ellentmondásai. Ford. Hirsch Johanna, Schultz Nóra, Osváth Zoltán. *Fordulat*, 24: 88-108.
- Harris, D. (2009). Oppression of the Bereaved: a Critic Alanalysis of Grief in Western Society. *Omega*, 60(3): 241-253.

- Harris, D.** (2016). Looking Broadly at Loss and Grief. In: D. L. Harris, T. C. Bordere (eds.), *Handbook of Social Justice in Loss and Grief – Exploring Diversity, Equity, and Inclusion* (21-30). New York: Routledge.
- Hodgkins, S.L. – Baility, S.** (2009). The Discursive Construction and Invalidation of Disability. In: C. A. Marshall, E. Kendall, R. M. S. Grover (eds.), *Disabilities: Insights from Across Fields and Around the World* (213-230). Westport, CT: Praeger.
- Hyatt, E.G. – Sawyer, T.** (2024). „Liberating Grief”: Applying an Anti-Oppressive Framework to the Field. *Studies Clinical Social Work: Transforming Practice, Education and Research*, 95(2): 150-169.
- Illouz, E. – Gilon, D. – Shachak, M.** (2014). Emotions in Cultural Theory, In: Stetts J. E. – Turner J. H. (eds.), *Handbook of Sociology of Emotions Volume II.* (221-245). New York: Springer.
- Kálmán Zsófia** (1994). *Bánatkő (Sérült gyermek a családban)*. Budapest: BLISS Alapítvány, Keraban Könyvkiadó.
- Kánya Kinga** (2022). Margitszigeti Kavicsok – Gyász a közösségi narratívában *Kharón Thanatológiai Szemle*, 26(3): 1-10.
- Kis Noémi** (2016). Elérően fejlődő gyerek a családban. *Gyermeknevelés*, 4(3): 1-15.
- Kübler-Ross, E.** (1970). *A halál és a hozzá vezető út*. Ford. Blasszauer Béla. Budapest: Gondolat, 1988.
- Neckel, S.** (2020). Sociology of Shame: Basic Theoretical Considerations, In: L. Frost, V. Magyar-Haas, H. Schonevill, A. Sicora (eds.), *Shame and Social Work. Theory, Reflexivity and Practice* (163-185). Bristol: Policy Press.
- Neimeyer, R.A.** (2006). Re-Storying Loss: Fostering Growth in the Posttraumatic Narrative, In: L. G. Calhoun, R. G. Tedeschi (eds.), *Handbook of Posttraumatic Growth: Research & Practice* (68-80). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Neimeyer, R.A. – Klass, D. – Dennis, M.R.** (2014). A Social Constructionist Account of Grief: Loss and the Narration of Meaning. *Death Studies*, 38(6-10): 485-498.
- Pyszczynski, T. – Solomon, S. – Greenberg, J.** (2015). Thirty Years of Terror Management Theory: From Genesis to Revelation. *Advances in Experimental Social Psychology*, 52: 1-70.
- Radványi Katalin** (2013). *Legbelsőbb kör: A család Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó. https://www.eltereader.hu/media/2017/02/Radvanyi_Legbelso_kor_a_csalad_READER.pdf
- Rosenblatt, P.C.** (2008). Grief Across Cultures: A Review and Research Agenda. In: M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, W. Stroebe (eds.), *Handbook of Bereavement Research and Practice: Advances in Theory and Intervention* (207-222). Washington: American Psychological Association.

- Rozsos Kata – Krémer Balázs** (2009). Fogyatékos gyereket nevelni: szerep és csapda. *Gyógypedagógiai Szemle*, 37(4): 231-238.
- Runswick-Cole, K.** (2010). Living with Dying and Disabilism: Death and Disabled Children. *Disability and Society*, 25(7): 813-826.
- Scheff, T.J.** (2000). Shame and the Social Bond: A Sociological Theory. *Sociological Theory*, 18(1): 84-99.
- Singer Magdolna** (2000). Cselekvő csend. Áramlat-élmény a hallgatás, meghallgatás által a gyógyíthatatlan betegek mellett. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 5(1): 1-24.
- Stetts, J.E. – Trettevick, R.** (2014). Emotions in Identity Theory. In: J. E. Stetts, J. H. Turner (eds.), *Handbook of Sociology of Emotions, Volume II.* (33-51). New York: Springer.
- Stroebe, M. – Schut, H.** (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. *Omega*, 61(4): 273-89.
- Svastics Carmen – Kánya Kinga – Gulya Fruzsina – Csiznier Andrea** (2015). *Nóra Támaszpont – Felmérés a fogyatékossgal élő gyermekeket nevelő nők munkaerő-piaci helyzetéről. Kutatási tanulmány. JÓL-LÉT Alapítvány – Motiváció Alapítvány.*
<https://jol-let.com/new/hasznos-informaciok/nora-tamaszpont-2/>
- Thacker, N.E. – Duran A.** (2020). Operationalizing Intersectionality as a Framework in Qualitative Grief Research. *Death Studies*, 46(5): 1128-1138.
- Walter, T.** (1991). Modern Death: Taboo or not Taboo? *Sociology*, 25(2): 293-310.
- Walter, T.** (2000). Grief Narratives: The Role of Medicine in the Contemporary Policing of Grief. *Anthropology & Medicine*, 7(1): 97-114.