

# A Down-szindrómás gyerekek örökbefogadása<sup>1</sup>

Franciaországban az örökbe fogadható gyerekek vonatkozásában az utóbbi 20 évben jelentős változás állt be: csökkent az egészséges gyerekek száma - kevésbé mondanak le róluk, mivel az anyák segítséget kapnak a felnevelésükhöz -, és nőtt az idősebb vagy külföldi, illetve speciális szükségletűeké (valamilyen betegségben szenvedőké). Az 1984. június 4-én életbelépett törvény kimondja, hogy az örökbefogadás során valamennyi állami nevelt, örökbe fogadható gyermeket meg kell próbálni örökbe adni. Ez a cikk egy olyan kutatásról számol be, amely a Down-kóros gyerekekről való szülői lemondást, illetve annak okait vizsgálja. Egyrészt megpróbálták felmérni a probléma valódi mértékét Párizsban, másrészt pedig azt, hogy milyen következményekkel jár, milyen veszélyeket rejt az, ha a szülővel a szülőszobában (közvetlenül a szülés után) közlik a fogyatékos tényét.

## A KUTATÁS

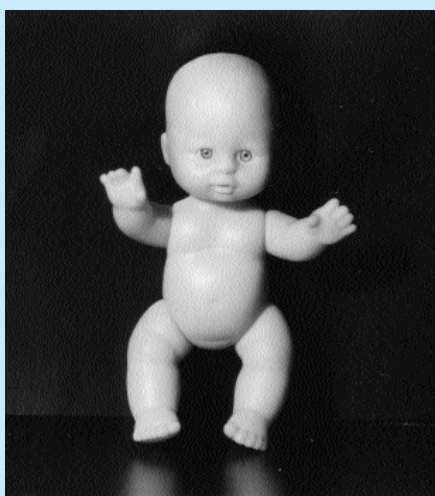
Egy 15 évvel ezelőtti kutatás alapján tudjuk, hogy minden évben jelentős számú Down-kóros gyermekről mondanak le a szülei és ajánlják fel őket örökbeadásra (a Down-kóros gyerekek száma szignifikáns az örökbeadásra váró gyerekek számán belül, közel 10%).

Vizsgálták a szülők reakcióját (sokk és szomorúság), amikor közölték velük, hogy születendő vagy megszületett gyermekük Down-kóros (Quine és Pahl 1987), és kimutatták: a szülőknek pszichológiai segítségre van szükségük, hogy fel tudják dolgozni ezt a hírt, és el tudják fogadni, fel tudják nevelni a fogyatékkal született gyereket. (Gath 1985)

A vizsgálat az 1980-89 közötti időszakot öleli fel, és a helyi önkormányzatoktól, illetve az Állami Gondozottak Tanácsától kapták a kutatók az engedélyt a vizsgálatra. A kutatásba bevonták a nem állami (civil, magán) örökbeadással foglalkozó ügynökségeket is – egy átfogó és államilag is támogatott felmérés keretében.

Ebben a 10 éves időszakban 102 Down-kóros gyermekről mondtak le a szülei. A vizsgálatba csak olyan párokat vontak be, akik akarták a terhességet, és részt vettek terhesgondozáson. Tíz családból négynek már volt egy vagy több gyermeke. Az anyák többsége 35 éven aluli volt. Túlnyomó többségük nem volt ultrahangos vizsgálaton a terhesség alatt. Többségük a közép-, illetve felső középosztályba sorolható.

A kutatás egyik feltételezése az volt, hogy a szülő-gyermek közötti kötelék



kialakulásának (a szülő hogyan reagál a gyerekeire a diagnózis hallatán, elfogadja vagy elutasítja) egyik fontos meghatározója: az orvosok hogyan közlik a szülővel a diagnózist. Ez azzal együtt fontos szempont, hogy egyértelmű, van számos olyan szülő, aki képtelen szembenézni a valósággal, még ha mindenféle támogatást meg is kap. Nagyon fontos tehát, hogy az orvos – vagy más felkészített segítő – hogyan mondja el a hírt, mennyire fektet hangsúlyt a felvilágosításra, és milyen információt nyújt, hisz minden szülőnek elsősorban meg kell küzdenie a saját előítéleteivel (sokszor elsődlegesen az információ hiányával, saját félelmével) a betegséggel kapcsolatban.

A kutatás második része a párizsi szülészeti osztályok kommunikációs gyakorlatát helyezte a vizsgálat középpontjába. Arra voltak kíváncsiak, hogyan mondják el a diagnózist a szülőknek. Ennek érdekében interjúkat készítettek

a kórházi, szülészeti osztály dolgozóival, és három kérdéskört jártak körül:

- a személyzet beállítódását / előítéleteit a Down-kórral kapcsolatban,
- a körülményeket, ahogyan közölték a diagnózist a szülővel,
- milyen lehetőségeket vázoltak fel számukra az adott helyzet megoldására:
  - > hazatérni a beteg csecsemővel
  - > átmeneti / ideiglenes gondozásba vétel egy csecsemőotthonban
  - > adoptálás / örökbeadás (1985 óta szerepel, mint lehetőség)

A vizsgálatba 7 állami és 6 magán szülészeti klinikát vontak be. Azért ezeket választották, mert 1980-1989 közötti időszakban ezen intézményekből került ki az örökbefogadásra felajánlott Down-kóros gyerekek 60%-a.

## Eredmények

- A hozzáállás / ütemezés nagyban függ az intézmény típusától. Ebben az esetben azt találták, hogy – mivel a szülészeti osztályt az anyának 3 napon belül el kellett hagynia – az itt dolgozó személyzet nem tudott mit kezdeni a szülők diagnózis utáni indulataival, érzelmeivel, de nem is volt idejük bármiféle kapcsolatot kiépíteni, illetve foglalkozni velük. Azok a szülők, akik úgy döntöttek, hogy a gyermeket átmenetileg egy csecsemőotthonban helyezik el, hogy időt nyerjenek, a dilemmáikat meg tudták osztani az itt dolgozókkal, akik miközben a gyermekről is gondoskodtak, a szülők döntéséhez is segítséget tudtak nyújtani.

<sup>1</sup> Annick-Camille Dumnaré és Domonique Rosset: Relinquishment for adoption of babies with Down's Syndrome cikkét (Adoption and Fostering 2001/25 No2.) Kibicher Orsolya ismerteti.

• A kórházi személyzettel készített interjúk során 2 típusú eltérő attitűdöt lehetett megkülönböztetni:

1) egyesek elsősorban a gyermek szempontjait vették figyelembe, pl. „Ennek nem lenne szabad megtörténnie a mai világban.” „Még mindig szörnyű előítéletek vannak a Down-kóros gyerekekkel szemben.”;

2) mások viszont a szülők szempontjaira, problémáira helyezték a hangsúlyt, az ő helyzetükbe próbálták beleképzelni magukat, ők kevésbé foglalkoztak a csecsemőkkel, mert szerintük egy ilyen helyzetben a szülők azok, akik igazán szenvednek.

• A szülészeti osztályok többsége reagált a vizsgálat szerint egyértelműen negatívan a Down-kórral született gyermekre, mivel „nem tökéletes kisbaba”, „abnormális, orvosi hiba”. Ezekben az intézményekben – kimutathatóan – kiugróan magas volt a gyermekről lemondók száma. Megállapítást nyert: ennek a legvalószínűbb oka, hogy sem az orvosok és más

segítők – szülésznők, nővérek, szociális munkások –, s ennél fogva a szülők sem voltak felkészítve egy nem egészséges gyermek születésére. Egyértelmű, hogy az orvosok – és más segítők – képzése túlságosan technikai jellegű, érzelmentes.

• A diagnózist minden esetben a gyermekorvos közölte a szülőkkel, néhány esetben a szülésznővel, vagy a szülészovossal együtt. Az esetek több mint 50%-ban (8/13) egyszerre mindkét szülővel a gyermek jelenlétében közölték a hírt. Ezekben az esetekben kimutathatóan kevesebb volt a gyermekről való lemondások száma, mint akkor, amikor mindkét szülőnek egyszerre, de a gyermek távollétében vagy csak az egyik szülőnek beszéltek a gyermek állapotáról.

• A szülészeti osztályok túlnyomó többségében (9/13) nagyon gyorsan történt ez a bejelentés, ezzel is minimálisra csökkentve annak lehetőségét, hogy a személyzet foglalkozni kényszerüljön

a fájdalommal, döbbenettel, bánattal, amit a beteg gyermek születése okoz.

• Miután egyértelművé vált és felfigyeltek arra, hogy milyen romboló hatása van annak, ha közvetlenül a szülés után, még a szülőszobában közlik a hírt a szülőkkel, néhány szakember úgy gondolta, jobb, ha várnak a diagnózissal és annak közlésével. Különösen akkor, ha az nem teljesen biztos és a súlyossági fokot sem lehet bizonyosan tudni. Ez aztán azzal is járt, hogy a diagnózis megerősítése érdekében a csecsemőt átszállították másik intézménybe, és ezzel a diagnózis közlésének a következményét, annak terhét s így a felelősséget is áthárították. A kutatás arra is rámutatott, hogy azon az öt szülészeti osztályon, ahol a vizsgálatok idejére, illetve a közlést megelőző időre az anyát elkülönítik a gyermekétől, kimutathatóan magasabb volt az átlagnál a lemondások száma.

• A szülészeti osztályok személyzete többnyire azt javasolta a szülőknek, hogy



vigyék haza a gyermeküket. Emellett azonban mindannyian megemlégték az átmeneti gondoskodásba vétel lehetőségét is, arra az esetre, ha szükségük lenne egy kis időre, hogy átgondolják a döntést. Kettő kivételével mindegyik helyen szóba került a gyermekről való lemondás lehetősége is. A vizsgált intézmények harmadában, alternatív megoldásként, az adoptálást javasolták először.

- Öt intézményben a személyzet különös figyelmet fordított arra, hogy minél tapintatosabban és körültekintőbben közöljék a diagnózist. Ezzel egy időben felajánlották a szakemberek segítségét is. Ennek eredményeképpen ezeken a helyeken sokkal kevesebb gyerekről mondtak le.

### ■ Rizikófaktorok

Az 1980-1990 közötti időszakban minden 5 Down-kóros csecsemőből egyről közvetlenül a születése után mondtak le. Ez az arány Párizsban jóval magasabb volt, mint a másik vizsgált tartományban – Bouches-du-Rhoneban majdnem a duplája (22,6% és 12,4%).

A kutatás által kimutatott rizikófaktorok:

- az anya nemzetisége: a franciák sokkal nagyobb arányban mondanak le beteg gyermekükről, mint a más népcsoportokhoz tartozók
- az anya lakóhelye: az elit szomszédsággal vagy lakókörnyezetben élő anyák nagyobb arányban mondtak le gyermekükről
- ha a Down-kórral született gyermek az elsősülött az adott családban, nagyobb esély van rá, hogy lemondanak róla a szülei
- az anya kora: a 25–34 év közöttiek mondtak le gyermekükről a legnagyobb arányban
- a veleszületett rendellenességek halmozódása: a szülők nehezebben fogadták el a halmozottan fogyatékos gyermekeket.

### ■ Véggövetkeztetések

A szocio-kulturális közeg és az attitűdök erőteljes és kimutatható hatással vannak a szülői döntéshozási mechanizmusra. Nagyon fontos tehát, hogyan köz-

lik a diagnózist a szülőkkel. A szakembereknek segítséget kell nyújtaniuk számukra a félelmeik, előítéleteik és a betegségről való ismeret- és információhiány legyőzésében. Ehhez nekik maguknak is sokkal több információra, kommunikációs készségre és érzelmeik, frusztrációik feldolgozását könnyítő segítségre, szupervízióra, csoportmunkára van szükségük.

Összehasonlítva a francia adatokat az angolokéval, kiderül, hogy Franciaországban jelentősen több Down-kóros gyermekről mondanak le a szülők. Ennek a kutatók szerint két oka lehet:

1. Az örökbefogadási eljárás egyszerűsége és gyorsasága, és
2. Az anonimitás megőrzésének lehetősége.

Mindkettő jelentősen megkönnyíti a szülők dolgát. Franciaországban ugyanis a jog lehetőséget teremt a szülői felelősség gyors átruházására, hiszen ettől kezdve az önkormányzatok felelősek a gyerekekért. Felmerül a kérdés, vajon jó-e ez, ahelyett, hogy ezeknek az erős és ellentmondó érzéseknek a feldolgozására időt és lehetőséget biztosítanának a szülőknek.

Az egészségügyi szakembereknek is meghatározó a szerepük. Vajon – amikor azonnal az örökbeadást javasolják –, tisztában vannak-e azzal, hogy az örökbefogadásra váró Down-kóros gyermekeknek ténylegesen csak a felét fogadják örökbe?

Lemondani örökre egy beteg gyermekről, lelkileg is nehéz döntés, rendkívül megterhelő a szülő számára. A kutatás rámutatott arra, hogy az esetek jelentős többségében a szülők nem kaptak érdemi segítséget, és a gyakorlatban a segítő hálózat is elsősorban azokra a családokra koncentrál, akik végül úgy döntenek, hogy megtartják beteg gyermeküket. Akik viszont lemondanak róla, egyedül maradnak ezzel a döntéssel és ennek következményeivel.

Ahhoz, hogy a szülők a lehető legmegfelelőbb döntést tudják meghozni és a speciális szükségletekből adódó hátrányokat minimálisra csökkenthessék, a szülőkés a szakemberek nyílt kapcsolatára lenne szükség. A szülők a szakemberektől elsajátíthatnák a probléma felmérésének lehetőségét és valódi nagyságának értékelését, ennek kezelését, választ kaphatnának a felmerülő kérdé-

seikre, a várható nehézségeikre, és megismerhetnék a megoldási alternatívákat.

Ennek a kutatásnak az eredményei és következtetései révén a 90-es évek közepén-végén módosították a gyakorlatot. A kutatás eredményeit valamennyi szülészeti osztály számára hozzáférhetővé tették. Képzések indultak a szociális munkások számára. Ennek eredményeképp elindult a változás, és 1995-96-ra a gyermekről való lemondások száma a korábbi időszak 10%-áról előbb 6%-ra, majd 1998-99-re 4%-ra esett vissza.

A csecsemők közel felének (43%) néhány hónapon belül találtak örökbefogadó szülőket. Hasonló arányban kerültek nevelőcsaládokba, és csak nagyon kevesen élnek intézményben. 8%-uk visszatért vérszerinti családjához, és 6%-uk hat hónapos kora előtt meghalt (szívproblémák miatt). A magán ügynökségek sokkal gyorsabban tudtak elhelyezni egy-egy gyermeket, mint az önkormányzatok, mivel a magáncégek kiterjedt hálózattal rendelkeznek országszerte. A nevelőszülők 75%-a a munkásosztályból, illetve az alsó-középosztályból került ki.

### ■ A Down-kóros gyermeket örökbe fogadó családok jellemzői

- a felső-középosztályból, illetve a legmagasabb gazdasági státuszú rétegekből kerültek ki
  - kétharmaduknak már volt egy vérszerinti másik, egészséges gyereke
  - a család, jellemzően nagyobb, mint az átlag (4,3 gyerek/család szemben az átlagos francia családdal, amelyben az arány 1,7 gyerek családonként)
  - közel 50%-uk két Down-kóros gyermeket is adoptált (és amikor rákérdeztek, hogy miért, azt válaszolták, mert így nem olyan szembetűnő hogy ők mások, mint a többiek, tudnak együtt játszani, és tudnak segíteni egymásnak, mert hasonló az érdeklődési körük, értelmi szintjük, és azonos problémákkal küszködnek)
- A kutatások tehát azt mutatják, hogy ezeknek az örökbefogadó szülőknek nem jelent problémát, hogy az egészséges vérszerinti gyermekeik mellett felneveljenek más országból, más kulturális háttérrel érkező és esetleg beteg, különböző fejlődési rendellenességgel született gyermekeket is.