

Características y perspectivas de las familias que están en espera de adoptar a un niño con síndrome de Down

RESUMEN

Heidi L. Lindh, Robin Steele, Jane Page-Steiner y Alan E. Donnenfeld

INTRODUCCIÓN

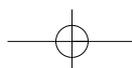
Genetics in Medicine 9(4): 235-240, 2007

La adopción de niños con necesidades especiales es una experiencia relativamente nueva. En los 1950s, rara vez se consideró la adopción como una opción si el niño tenía retraso mental. En los ochenta, sin embargo, la tendencia había cambiado en relación con la adopción de niños con necesidades especiales. De acuerdo con el Comité Nacional de Adopción en 1985, el 27,6% de todas las adopciones de niños sin relación familiar en USA fue para niños con necesidades especiales. Y a mediados de los noventa la cifra aumentó al 48,5% para niños con discapacidad.

Desde que se publicaron los primeros estudios a finales de los 60 sobre la posibilidad de que la amniocentesis permitía detectar las aberraciones cromosómicas, incluida la trisomía 21, cientos de miles de mujeres han utilizado esta técnica y a muchas se les ha informado que su feto tenía síndrome de Down. Con frecuencia se aconseja a los matrimonios que lo tienen dos opciones: continuar o interrumpir el embarazo. Una tercera es la de continuar el embarazo y dar el niño para adopción después del nacimiento. Hasta hace poco, no se hablaba tradicionalmente de la adopción porque muchos profesionales no eran conscientes de que existían familias que deseaban adoptar niños con necesidades especiales. Aunque existe mayor conocimiento, muchos ginecólogos no están todavía familiarizados con esta posibilidad.

Se dispone de poca información sobre la naturaleza de las familias que están interesadas en la adopción de niños con síndrome de Down. Un estudio francés de 1988 mostró que el 19% de los bebés con síndrome de Down nacidos en las regiones de París y Marsella entre 1981 y 1990 fueron ofrecidos en adopción por sus padres biológicos pero sólo la mitad fueron finalmente adoptados. En Inglaterra, una agencia informó a finales de los 90 que en menos de una década había puesto en adopción a 35 niños con síndrome de Down. Los investigadores concluyeron que la adopción de estos niños no sólo era una posibilidad realista sino que en general hay un número suficiente de familias para elegir, de modo que se encuentre una casa adecuada para cada niño.

Todos los días algunas familias reciben la noticia de que su feto o su bebé recién nacido tiene síndrome de Down. Estas personas se enfrentan a una decisión difícil. Si la información se recibe durante el embarazo, las opciones consisten en continuarlo y tener el niño, continuarlo y poner al niño en adopción, o terminar el embarazo. Si el diagnóstico de síndrome de Down se hace en el momento del nacimiento, sólo quedan las dos primeras opciones. En el momento actual existe muy poca información sobre la disponibilidad y naturale-



za de las familias y las personas que están en espera para adoptar niños con síndrome de Down. El objetivo de este estudio es identificar las características de estas familias e individuos, y las razones que apoyan su decisión. Además este estudio confía en ofrecer a la comunidad médica una mayor conciencia sobre la posibilidad de que se adopten fetos identificados con el síndrome de Down.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se elaboró y envió un cuestionario con 40 preguntas a 199 familias/individuos que estaban en la lista de espera para adoptar un niño dentro de la organización Adoption Awareness Program of the Down Syndrome Association del Gran Cincinnati (DSAGG) en USA. Esta organización facilita la adopción de niños con síndrome de Down a través de agencias locales de adopción. La DSAGG lleva más de 20 años manteniendo una lista de posibles padres y ha ayudado a facilitar la adopción de más de 100 niños.

Los autores elaboraron un cuestionario que fue enviado por correo para ser respondido en dos semanas, junto con un sobre de respuesta ya franqueado. Su contenido fue aprobado por la DSAGG. El cuestionario utilizó un abordaje de tipo cuantitativo y versaba sobre temas relacionados con las características demográficas, historia de adopción, estructura familiar, familiarización y conocimiento sobre el síndrome de Down, razones para desear la adopción de un niño con síndrome de Down y características del proceso de adopción. Las respuestas fueron codificadas, rotuladas y metidas en una base de datos. Se analizaron de acuerdo con el Statistics Package for Social Sciences Program. Los ítems de respuesta abierta no entraron en el análisis estadístico sino que se los analizó de manera descriptiva.

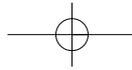
RESULTADOS

De los 199 cuestionarios enviados hubo 72 respuestas (36,2%). De las 72, seis ya habían adoptado a otro niño con síndrome de Down a través de esa Agencia y se mantenían en lista para adoptar a otro. Diez familias (14%) habían ya tenido otro niño biológico con síndrome de Down. Menos de la mitad (47,1%) llevaban esperando entre 7 meses y 5 años, pero la mayoría de ellas lo hacían entre 1 y 2 años.

La media de edad de las personas que respondieron fue de 40 años (entre 26 y 53). Todas tenían estudios de bachillerato y el 17% un grado de master. El 92% estaba afiliado a alguna confesión religiosa, siendo la cristiana la más frecuente (86,4%), seguida por la judía 4,5%, budista 1,5%. Más del 80% residían en comunidades no urbanas con población de menos de 200.000 habitantes. El 73% estaban casados. De los no casados, 11,3% vivían solos, 11,3% estaban divorciados, 1,4% eran viudos y 2,8% no especificó su situación marital.

En cuanto a la fuente de información que les llevó a conocer las posibilidades de adoptar un niño con síndrome de Down, la fuente más corriente fue Internet (48%), seguida de un amigo (21%), boletín de la DSAGG (17%), otras fuentes (13%), y sólo en una respuesta la fuente había sido la de su médico.

Aproximadamente un tercio (34%) de los que entonces se encontraban en la lista de espera había adoptado a un niño con síndrome de Down a través de una organización distinta de la DSAGG, y aproximadamente la mitad (49%) habían ya adoptado a algún otro niño con discapacidad distinta del síndrome de Down. Más de la mitad (52%) se encontraban en otra lista de espera para adoptar un niño, y de ellos, el 65% estaban en una lista de espera para adoptar concretamente a un niño con síndrome de Down.



A la pregunta de si preferirían adoptar a un niño con síndrome de Down en lugar de otro sin necesidades especiales, el 67% respondió que preferirían adoptar a un niño con síndrome de Down, y ninguno respondió que preferirían más bien adoptar a un niño que no lo tuviera.

El 66% tenían ya hijos biológicos, y el 70,4% indicó que ya tenían adoptados uno o más. La mitad de quienes respondieron no tenían ningún hijo con síndrome de Down, biológico o adoptado; sin embargo, el 59,7% tenían al menos un hijo (biológico o adoptado) con otra discapacidad distinta.



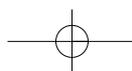
En cuanto a la exposición que previamente habían tenido en relación con el síndrome de Down, la más frecuente fue el haber trabajado con una persona con síndrome de Down (50%). Otras respuestas fueron: “un amigo muy cercano tiene un hijo”, “ya he adoptado otro”, “he enseñado a un niño”, “tengo un vecino, o un pariente, o un amigo”, “fui a la escuela con un chico”. El 8% no conocía a nadie personalmente con síndrome de Down, el 5% tenía un hermano.

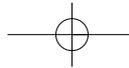
La mayoría conocía bien la problemática médica del síndrome de Down: leucemia, alteraciones tiroideas, precocidad de enfermedad de Alzheimer, anomalías intestinales, mayor susceptibilidad a las neumonías, talla pequeña, problemas visuales. Todos sabían que tendrían discapacidad intelectual y el 96% declaró que preferían adoptar a un niño con síndrome de Down sin conocer previamente su coeficiente mental. El 75% deseaba adoptar a un niño con síndrome de Down que tuviera una alteración cardíaca.

Al definir las razones de adopción, más del 80% declaró que se sentían dotados de recursos para criar a un niño con síndrome de Down. Otras razones fueron: experiencia positiva con el síndrome de Down (80%), se sentían llamados a hacerlo (62%), beneficiaría al resto de la familia (62%), impedir el aborto (50%), tener otros niños con discapacidad (40%), sentimiento religioso (32%).

Más del 85% pensó que se necesita que la comunidad médica cobre mayor conciencia sobre la disponibilidad de gente que está esperando adoptar a niños con síndrome de Down. La mayoría cree firmemente que las personas con síndrome de Down son una parte importante de nuestra sociedad (93%) y merecen las mismas oportunidades que los demás niños (99%). Aunque más del 90% considera que adoptar a un niño con síndrome de Down mejorará su vida, más del 60% considera también que su vida tendrá más problemas. La mayoría (84%) se inclina a pensar, al menos parcialmente, que hace falta ser una persona algo especial para adoptar a un niño con síndrome de Down. Menos de la mitad pensó que con ello ayudaría a la sociedad, y sólo el 6% declaró que se sentía obligado a adoptar.

En cuanto a su percepción sobre la visión que tienen la sociedad o los médicos en relación con las personas con síndrome de Down, las respuestas fueron que la visión era algo negativa o muy negativa por parte de la sociedad (70%), de los ginecólogos (67%), y de los pediatras (44%). El 41% no se sentía seguro sobre el punto de vista de los consejeros genéticos.





COMENTARIO

El trabajo ofrece varios elementos importantes:

1. Las personas con deseos de adoptar un niño con síndrome de Down están dispuestas a adoptar niños con alguna otra discapacidad. Pero la mayoría han tenido ya contactos previos con personas con síndrome de Down, conocen el síndrome y saben los problemas médicos que habrán de afrontar. Cuentan también con la discapacidad intelectual que el niño habrá de tener.

2. Es interesante el dato del tiempo de espera en las listas de adopción, lo que indica que es mayor el número de personas que desean adoptar que el número de niños disponibles. Esto es algo que los ginecólogos y genetistas deberían saber y dar a conocer. El trabajo, sin embargo, queda restringido a una pequeña área de Estados Unidos, y el dato no es necesariamente trasladable a otros entornos y naciones. La mayoría de las respuestas son de personas que consideran que poseen recursos para criar a ese niño, lo cual indica que conocen que el niño habrá de necesitar ayudas especiales.

3. Las razones de adopción tienen gran interés. Está el hecho de que la mayoría ha tenido una grata experiencia previa con una persona con síndrome de Down. Y una inmensa mayoría opina que las personas con síndrome de Down son parte importante de la sociedad. Sin duda esta opinión contrasta con las opiniones negativas que tan frecuentemente se ven, y más concretamente con la que las familias tienen que enfrentarse cuando se les diagnostica prenatalmente o postnatalmente un hijo con síndrome de Down.

4. En la misma línea, la mayoría opina que tener un hijo con síndrome de Down beneficiará al resto de la familia. Los autores del trabajo escriben: “Resulta irónico que muchas familias deciden abortar cuando se les diagnostica un feto con síndrome de Down porque creen que impactará negativamente la dinámica familiar, en especial a sus otros hijos, mientras que las familias que desean adoptar a un niño se sienten seguras de mejorará la cohesión familiar”.

5. Es evidente que, en el contexto de las orientaciones que los profesionales han de ofrecer tras el diagnóstico prenatal, la posibilidad de adopción es una positiva realidad con la que hay que contar. No resulta demasiado optimista su opinión sobre la visión que los profesionales sanitarios implicados en el consejo genético tienen acerca de las personas con síndrome de Down.

